Recherche en santé

Revue publiée par le
FONDS DE
LA RECHERCHE
EN SANTÉ DU QUÉBEC

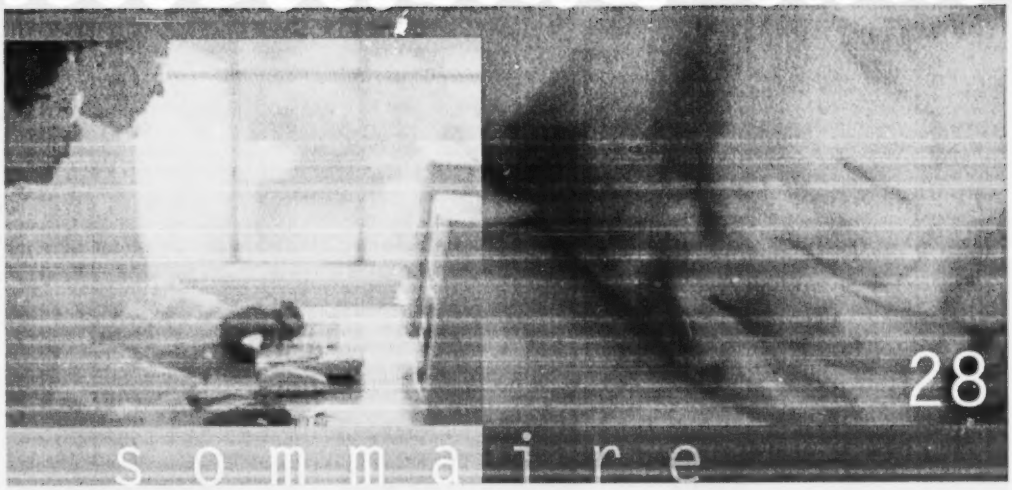
NUMÉRO 29 • DÉCEMBRE 2002

DOSSIER
LE RÉSEAU DE RECHERCHE SUR LE DÉVELOPPEMENT, LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT

Éditorial
Les partenariats : mode ou nécessité ?

Chercheurs-boursiers
Portrait des nouveaux boursiers 2001-2002 (volet 3)

Québec



28

sommaire

NUMÉRO 29
couverture : Santé Canada
Josée Proulx

3 éditorial
Les partenariats : mode ou nécessité ?

4 nouvelles du FRSQ

10 nouvelles

17 partenariats

23 chercheurs-boursiers
Portrait des nouveaux chercheurs-boursiers 2001-2002, troisième et dernier volet

28 DOSSIER

LE RÉSEAU DE RECHERCHE SUR LE DÉVELOPPEMENT, LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT

Un réseau conjoint : FRSQ-Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

Le souhait de tous les parents et de la société en général : que nos enfants naissent en santé et qu'ils puissent grandir, heureux épanouis et dans le meilleur des mondes. Mais voilà ce n'est pas toujours le cas. Des enfants viennent au monde très prématurément ou avec des problèmes de santé majeurs : désordres neurologiques ou neuromusculaires, paralysie cérébrale, sida… D'autres types de maux surviennent également à différents âges et affectent le développement de l'enfant. Comme si cela n'était pas assez, l'environnement familial et social apporte aussi son lot de misère : enfants déplacés ou orphelins de guerre, milieux familiaux perturbés, alcoolisme…

La création du Réseau de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant, codirigé par les chercheurs Jean-Claude Forest, du CHUQ – Hôpital Saint- François d'Assise et Réjean Tessier, de l'École de psychologie de l'Université Laval, laisse entrevoir une lueur d'espoir dans la compréhension et la résolution de ces différentes problématiques. Issu d'une fructueuse synergie entre le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture et le Fonds de la recherche en santé du Québec, ce réseau interdisciplinaire a la particularité d'unir des chercheurs venant des sciences psychosociales et des sciences biomédicales.

Ce dossier rend compte des objectifs de ce réseau centrés sur six axes dont la santé reproductive ; l'environnement, les déterminants génétiques et la santé des enfants ; la paralysie cérébrale et les désordres neuromusculaires ; les enfants déplacés ; les programmes de prévention, de dépistage et d'évaluation des technologies et des interventions et finalement la création d'un « Entrepôt pour la promotion de la santé de l'enfant et de son bien-être » (EPSEBE). Bonne lecture.

Recherche en santé

CONSEIL D'ADMINISTRATION DU FRSQ

PRÉSIDENT-DIRECTEUR GÉNÉRAL
M. MICHEL A. BUREAU, M.D., FRCPC

AUTRES MEMBRES
M. GEORGES ARCHAMBAULT (observateur)
M. CAMIL BOUCHARD, Ph.D.
M. PIERRE CHARTRAND, Ph.D.
Mme CHERI L. DEAL, M.D., Ph.D.
M. JEAN-DENIS DUBOIS, M.Sc.
M. CLAUDE DUSSAULT (observateur)
M. DANIEL GAUDET, M.D., Ph.D.
Mme LUCIE GERMAIN, Ph.D.
Mme MICHÈLE S. JEAN, M.A., M.Ed.
Mme LOUISE PILOTE, M.D., Ph.D.
Mme MARIE-FRANCE RAYNAULT, M.D., M.Sc.
Mlle JULIE SAINT-PIERRE (étudiante)
Mme LISE R. TALBOT, Ph.D.
M. RÉJEAN TESSIER, Ph.D.
M. RAYMUND J. WELLINGER, Ph.D.

MEMBRE D'OFFICE
M. PIERRE BOYLE, Ph.D., MHA

COORDINATION DE LA REVUE
MICHELLE DUBUC, M.Sc.

RÉDACTION
PIERRE BOYLE, MICHEL A. BUREAU, MICHELLE DUBUC, LUC DUPONT, LUC QUINTAL

PRODUCTION

GRAPHISME
LE GROUPE FLEXIDÉE LTÉE

IMPRESSION
IMPRIMERIE QUAD INC.

FAIRE PARVENIR TOUTE CORRESPONDANCE À L'ADRESSE SUIVANTE :
SERVICE DES COMMUNICATIONS
RECHERCHE EN SANTÉ
500, RUE SHERBROOKE OUEST, BUREAU 800
MONTRÉAL (QUÉBEC) H3A 3C6
TÉLÉPHONE : (514) 873-2114
TÉLÉCOPIEUR : (514) 873-8768
COURRIEL : communications@frsq.gouv.qc.ca
SITE WEB : www.frsq.gouv.qc.ca

■ Organisme mandataire du ministère des Finances, de l'Économie et de la Recherche, le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) a pour fonction de promouvoir et d'aider financièrement la recherche, la formation de chercheurs, la diffusion des connaissances et le partenariat dans le domaine de la santé.

■ Publication officielle du Fonds, *Recherche en santé* est publiée trois fois par année et est distribuée gratuitement aux membres de la communauté scientifique et aux autres professionnels et intervenants de la santé.

■ Le contenu de cette revue est reproduit sur serveur vocal par l'Audiothèque pour les personnes handicapées de l'imprimé.

Téléphone : Québec (418) 627-8882
Montréal (514) 393-0103

■ Les articles de *Recherche en santé* peuvent être reproduits sans autorisation à condition d'en mentionner l'origine. L'information fournie dans cette publication ne se substitue pas au Prospectus du FRSQ.

■ Note : Le générique masculin désigne aussi bien les femmes que les hommes et n'est utilisé que dans le seul but d'alléger le texte.

■ Dépôt légal – 4e trimestre 2002
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN : 1195-0900

Envoi de publication – contrat de vente n° 40065590

Fonds de la recherche en santé
Québec

Les partenariats : mode ou nécessité ?

par **Pierre Boyle**, Ph.D., MHA, vice-président exécutif du FRSQ

Le temps est indiscutablement aux partenariats. Non seulement ce phénomène s'observe-t-il dans le monde des affaires, mais aussi, de plus en plus, dans le domaine scientifique. Les chercheurs en viennent à se demander s'il s'agit d'une simple mode ou si l'on assiste au début d'une tendance durable qui ira en se généralisant, motivée par de nouveaux paramètres dans la compétition scientifique.

Pierre Boyle

Le partenariat devient une condition d'admissibilité à un nombre croissant de grands concours dans les disciplines scientifiques – qu'il s'agisse de concours nationaux ou internationaux, que ceux-ci mettent en compétition des acteurs du secteur public, privé ou mixte, et que l'enjeu soit l'octroi de subventions destinées à des programmes de recherche, au financement d'équipes ou de centres d'excellence, ou encore à l'instauration ou à l'amélioration d'infrastructures de recherche.

Cette nouvelle exigence s'explique par plusieurs facteurs. D'une part, on reconnaît de plus en plus l'intérêt de réunir l'expertise scientifique dans un domaine donné en regroupant des chercheurs de divers milieux et de disciplines variées, ce qui permet d'établir des partenariats entre institutions académiques et scientifiques. L'importance accrue qu'accorde le public au transfert des connaissances et au transfert technologique fait en sorte qu'il est également parfois pertinent pour les scientifiques de faire appel au savoir-faire du monde industriel, en matière de transfert technologique notamment. C'est pourquoi l'on voit de plus en plus de partenariats s'établir entre la communauté scientifique et l'industrie dans le cadre de grands concours de recherche ou d'initiatives de valorisation de la recherche.

En outre, depuis l'apparition de grands programmes d'investissement dans la recherche en santé, les organismes subventionnaires ont tendance à considérer la présence d'un partenaire susceptible d'exploiter les résultats de la recherche à des fins d'amélioration des politiques et services de santé, ou encore à des fins de transfert technologique, comme un élément de valeur ajoutée quant aux retombées potentielles de l'investissement consenti. Il y a fort à parier que cette tendance se maintiendra pour plusieurs années encore.

Dans ce contexte, le FRSQ encouragera fortement ses centres de recherche ainsi que ses réseaux de recherche thématique à miser sur le développement de partenariats et à se doter des marges de manœuvre nécessaires pour utiliser eux-mêmes les fonds publics qui leur sont octroyés comme des leviers efficaces pour le développement de partenariats. La nature même des réseaux de recherche thématique du FRSQ, considérés de plus en plus comme un investissement stratégique en recherche dans les quelque quinze domaines qu'ils touchent, fait en sorte qu'il est impérieux que chacun de ces réseaux puisse, à même les fonds consentis par le FRSQ, se constituer une réserve financière pour pouvoir saisir les occasions de partenariat au moment où elles se présentent. Le FRSQ lui-même s'est doté d'un fonds de développement de partenariats, dont l'objectif est de maximiser l'effet multiplicateur de ses investissements, en misant sur le développement d'ententes avec des partenaires susceptibles de contribuer directement au financement de la recherche, ou encore dont l'intérêt pour le sujet de recherche cible et

son utilisation éventuelle en fait des alliés naturels à l'égard de sa valorisation.

Ces partenariats, le FRSQ les développera au niveau provincial, national et international dans le cadre d'un plan d'action qui est en voie d'élaboration et sera dévoilé d'ici la fin de l'année 2002. D'ores et déjà, on peut compter sur le fait que le FRSQ mettra ses ressources à contribution afin de conclure des ententes qui auront pour effet d'accroître soit les chances de succès des scientifiques québécois dans des concours nationaux ou internationaux, soit le financement disponible pour les chercheurs québécois, soit les retombées de la recherche pour la collectivité. Ces objectifs s'articuleront autour d'ententes visant tantôt la formation des chercheurs ou l'échange de scientifiques avec des milieux étrangers, tantôt le développement d'infrastructures ou de plates-formes technologiques de recherche, ou encore la réalisation de programmes de recherche ciblés. De telles ententes existent déjà entre le FRSQ et une douzaine d'organismes publics et privés. Le FRSQ s'est déjà révélé un partenaire significatif des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), lors du concours tenu le printemps dernier dans le cadre du programme stratégique de formation. D'autres initiatives lancées ou annoncées par les IRSC ainsi que par d'autres groupes pourront également faire l'objet d'un partenariat avec le FRSQ, qui s'efforcera aussi d'encourager les IRSC à s'associer à lui de même qu'à d'autres partenaires dans le cadre d'initiatives émanant du Québec.

D'aucuns reconnaîtront que le développement de la recherche en santé dans un contexte où le partenariat représente une forte valeur ajoutée peut induire des exigences qui, aux yeux des chercheurs, rendront leur tâche plus complexe. Par ailleurs, force est d'admettre que, sans ces partenariats, il sera de plus en plus difficile d'accéder et de profiter de la croissance anticipée des investissements publics et privés dans le domaine de la recherche en santé. Non seulement le FRSQ sera un promoteur dans le développement de ces ententes de partenariat, mais encore il tentera d'accompagner les milieux de recherche dans la mise en place de conditions gagnantes qui favoriseront l'émergence de partenariats aptes à enrichir la recherche en santé d'une réelle valeur ajoutée. ✦

nouvelles du FRSQ

ÉVÉNEMENT

Le nouveau FRSQ : une soirée marquante

Le 10 octobre dernier, au cours d'un événement au Musée Pointe-à-Callière, le docteur Michel A. Bureau, PDG du FRSQ, a présenté les nouveaux membres de son conseil d'administration devant plus d'une centaine de personnalités de la communauté scientifique québécoise. À cette occasion, monsieur Roger Bertrand, ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, à la Protection de la jeunesse et à la Prévention, est venu partager sa vision de la *Politique québécoise de la science et de l'innovation – Savoir changer le monde* et de l'importance du FRSQ dans la mise en œuvre de cette politique.

Monsieur Bertrand représentait sa collègue, la vice-première ministre, madame Pauline Marois, retenue à Québec. Madame Marois, a vu, tout récemment, les trois ministères sous sa responsabilité – Finances, Industrie et Commerce et ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie – intégrer en un seul. Aussi, le FRSQ relèvera dorénavant du ministère des Finances, de l'Économie et de la Recherche.

Cette soirée a permis au FRSQ de remercier solennellement les sept (7) membres sortants de son conseil d'administration : Mmes Nicole Gallo-Payet, Marielle Gascon-Barré, Kathleen Glass, Sylvie Marcoux et MM. Jacques Gauthier, Julien Veilleux ainsi que Pierre Joubert pour leur travail remarquable et leur rigueur. Au nom du gouvernement du Québec et du FRSQ, le ministre Bertrand a remis à chacun d'eux

une médaille commémorative en bronze, une création de l'artiste de réputation internationale Rusdi Genest.

De plus, le directeur scientifique du FRSQ, le docteur Alain Beaudet, s'est joint au docteur Bureau pour rendre un vibrant hommage aux 28 présidents et présidentes des comités d'évaluation de ses programmes de bourses et de subventions, soulignant le travail exceptionnel et bénévole de ces hommes et de ces femmes.

Toutes les personnes présentes à cette soirée ont pu prendre connaissance des principales orientations stratégiques inscrites dans le plan triennal (2002-2005) du FRSQ.

Le conseil d'administration du FRSQ est composé de 13 membres, plus trois observateurs, venant d'horizons complémentaires et leur nomination se fait par le Conseil des ministres du Québec. De gauche à droite (devant), Lucie Germain, Ph.D., Lise Talbot, Ph.D., Marie-France Raynault, M.D., M.Sc., Michèle Jean, M.A., M.Ed., vice-présidente du conseil, puis Camil Bouchard, Ph.D.; (2e rangée) Pierre Chartrand, Ph.D., Pierre Boyle, Ph.D., MHA, vice-président exécutif du FRSQ, Claude Dussault, observateur, Raymund J. Wellinger, Ph.D. et Jean-Denis Dubois, M.Sc. (Absents de la photo: Michel A. Bureau, président, Cheri L. Deal, M.D., Ph.D., secrétaire du conseil, Réjean Tessier, Ph.D., Louise Pilote, M.D., Ph.D., Daniel Gaudet, M.D., Ph.D., Julie Saint-Pierre, observatrice, Georges Archambault, observateur.)

Les principales priorités du FRSQ pour les années à venir sont:

1. Un plan de carrière pour les chercheurs
2. Une relève importante et de qualité
3. Le secteur santé et société: un secteur clé pour le nouveau FRSQ
4. Une infrastructure de recherche de qualité (centres, groupes)
5. Des réseaux recentrés (mission, maillages)
6. Québec: lieu d'excellence de la recherche clinique
7. Une fenêtre nationale/internationale pour le FRSQ
8. Excellence et intégrité par des valeurs et des standards
9. La recherche au profit de la société, de la science et de l'innovation

Le FRSQ tenait à saluer le travail rigoureux et bénévole des 28 présidentes et présidents des nombreux comités d'évaluation par les pairs. Du nombre, treize pouvaient être présents dont (de gauche à droite) Christina Wolfson, Ph.D., Mark Wainberg, Ph.D., David Y. Thomas, Ph.D., Claude C. Roy, M.D., Jean-Luc Malo, M.D., Johanne Tremblay, Ph.D., Laurent Descarries, M.D., Vincent Giguère, Ph.D., Daniel Bichet, M.D., M.Sc., Michel Lavallée, Ph.D., Bruno Battistini, Ph.D., Yves Joanette, Ph.D. et Henri Cohen, Ph.D.

Au nom du gouvernement et du FRSQ, Monsieur Roger Bertrand, ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, à la Protection de la jeunesse et à la Prévention, a remis aux membres sortants du conseil d'administration une médaille pour les remercier de leur travail exceptionnel. (De gauche à droite) Michel A. Bureau, M.D., FRCPC, président-directeur général du FRSQ, Julien Veilleux, CPMQ, CRMCC, Sylvie Marcoux, M.D., Ph.D., Pierre Joubert, Ph.D., Kathleen Glass, Ph.D., Jacques Gauthier, Marielle Gascon-Barré, Ph.D., Nicole Gallo-Payet, Ph.D., et le ministre Roger Bertrand.

NOMINATIONS

Nouveaux membres au conseil d'administration du FRSQ

Camil Bouchard, Ph. D.

Camil Bouchard

Professeur et chercheur au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), Camil Bouchard a été membre fondateur du Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale (LAREHS). Il est présentement directeur scientifique du GRAVE-Ardec, regroupement de chercheurs, de gestionnaires et d'intervenants œuvrant dans le domaine du développement et de la protection des jeunes enfants. Ce consortium travaille notamment à mieux comprendre et à développer des approches communautaires inclusives et multisectorielles propres à favoriser le bien-être des enfants et de leurs familles. M. Bouchard a présidé le Groupe de travail pour les jeunes, qui a publié, en 1991, le rapport *Un Québec fou de ses enfants*. Il a également codirigé deux importantes études en épidémiologie de la violence envers les enfants pour le compte de Santé Québec en 1992-1993 et en 1999.

Il a aussi assumé la coprésidence d'un Comité d'experts relativement à la réforme de l'aide sociale en 1996. De 1997 à 2001, Camil Bouchard a présidé le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) qui a laissé place, sous sa gouverne et à la faveur de la *Politique québécoise de la science et de l'innovation – Savoir changer le monde*, au Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture. Jusqu'à tout récemment M. Bouchard était conseiller auprès du PDG du FRSQ en matière d'ouverture des programmes aux sciences sociales. ✦

Jean-Denis Dubois, M. Sc.

Jean-Denis Dubois

De 1977 à 1980, Jean-Denis Dubois a été journaliste scientifique pour le compte de la Société Radio-Canada, puis au cours de l'année suivante pour Radio-Québec. On le retrouve ensuite comme professeur, puis directeur de la concentration Science et technologie à la Télé-Université de l'Université du Québec. Au cours de ce mandat d'enseignement et de direction, M. Dubois se familiarise avec le monde de la recherche et avec sa mission. Jean-Denis Dubois devient alors directeur adjoint à la recherche au Centre hospitalier de l'Université Laval, de 1982 à 1999 et fonde, en 1988, le téléthon Opération Enfant Soleil qui vient en aide aux hôpitaux pédiatriques du Québec. Plus récemment, de 1999 à 2002, M. Dubois à été à la Direction des investissements, secteur biotechnologies et santé du Fonds de solidarité de la FTQ. Depuis juillet 2002, il occupe le poste de vice-président Investissements, sciences de la vie pour la même organisation. Rappelons que le Fonds de solidarité FTQ est un fonds d'investissement qui fait appel, en particulier par l'intermédiaire de ses REER, à l'épargne des Québécoises et des Québécois, afin de contribuer à la création et au maintien d'emplois dans les entreprises et participer au développement économique du Québec. ✦

Daniel Gaudet, M.D., Ph. D.

Daniel Gaudet

Le docteur Daniel Gaudet est professeur agrégé au Département de médecine de la Faculté de médecine à l'Université de Montréal et titulaire de la chaire de recherche du Canada en génétique préventive et génomique communautaire. Établi au Saguenay depuis plusieurs années, il a mis sur pied et dirige le Groupe de recherche sur les dyslipidémies et l'athérosclérose et le Centre de médecine génique communautaire de l'Université de Montréal, au Complexe hospitalier de la Sagamie. De 1991 à 1992, Daniel Gaudet a été directeur adjoint des services professionnels de l'Hôtel-Dieu de Québec. Actuellement, il est le vice-président de la Société québécoise de lipidologie, métabolisme et nutrition et le coordonnateur de l'axe d'application des connaissances génétiques à la population et aux services cliniques du Réseau de médecine génétique appliquée du FRSQ (RMGA).

Le docteur Gaudet est fortement engagé en génétique et en génomique communautaire, particulièrement en regard des déterminants génétiques de la santé cardiovasculaire, des dyslipoprotéinémies familiales et des maladies complexes. Cet engagement professionnel se reflète dans ses activités de recherche, dans sa pratique clinique et dans les liens de collaboration qu'il a établis, à l'échelle nationale et internationale, avec des chercheurs et des cliniciens de ces secteurs. ✦

Louise Pilote, M.D., Ph.D.

Louise Pilote

Chercheuse et professeure, Louise Pilote présente une feuille de route impressionnante. Elle a débuté sa formation supérieure à l'Université McGill, a poursuivi ensuite à la *Harvard School of Public Health* (É.-U.). Elle a ensuite complété deux stages post-doctoraux; l'un, de 1991 à 1994, en recherche sur les services de santé à la *Stanford University* (É.-U.) et l'autre, en 1995, en cardiologie, à la *Cleveland Clinic Foundation*. Elle a obtenu son grade Ph.D. de l'Université de Californie de Berkeley. Parallèlement à cette formation, Louise Pilote a maintenu des tâches d'enseignement au sein de la Faculté de médecine de l'Université McGill.

Elle est actuellement rattachée à l'Institut de recherche de l'Hôpital général de Montréal où elle mène des recherches sur l'optimisation des soins prodigués aux patients souffrant de maladies cardiovasculaires. La recherche multidisciplinaire et en équipe fait partie intégrante de la démarche de Louise Pilote. On la retrouve au sein du Réseau en santé cardiovasculaire du FRSQ, mais aussi parmi les membres du *Canadian Cardiovascular Outcomes Research Team* (CCORT) – un organisme des Instituts de recherche en santé du Canada – et de l'*International Technological Change in Health Care (TECH) Research Network*. ✦

Marie-France Raynault, M.D., M.Sc.

Marie-France Raynault

La chercheuse Marie-France Raynault a débuté sa carrière comme médecin au CLSC Centre-Sud de Montréal (1976-1989) où elle a exercé la médecine familiale, conjointement avec une pratique hospitalière en urgence et en obstétrique à l'Hôpital Saint-Luc. Elle a implanté à ce CLSC une unité d'enseignement en médecine familiale puis a suivi une formation en médecine communautaire, épidémiologique et biostatistique. Elle est ensuite devenue membre du Département de médecine préventive de l'Hôpital Saint-Luc (1992-1994) puis de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne (Suisse), d'où elle est revenue pour fonder, en 1999, l'Observatoire montréalais des inégalités sociales et de la santé (OMISS) – un outil d'aide à la décision en fait de politiques et d'interventions publiques pour réduire les inégalités sociales de la santé – à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre. Marie-France Raynault est maintenant la directrice du Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal. ✦

Raymund J. Wellinger, Ph.D.

Raymund J. Wellinger

Professeur agrégé au Département de microbiologie et d'infectiologie à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, Raymund Wellinger dirige un laboratoire de recherche sur la biologie des télomères. On le trouve aussi au sein de deux groupes de recherche, l'un en oncologie au Centre de recherche clinique du CHUS et l'autre en biologie des particules ribonucléoprotéiques. Le docteur Wellinger a étudié à l'Institut suisse pour les recherches expérimentales en cancer (ISREC, Lausanne, Suisse) et au *Fred Hutchinson Cancer Research Center* (Seattle, É.-U.), où se situe l'un des meilleurs laboratoires en génétique moléculaire des télomères. Ses travaux ont conduit à l'établissement de nouvelles méthodes d'analyse de la dynamique des télomères et ont mené à des découvertes sur les structures terminales des chromosomes chez des espèces de mammifères et de champignons.

On lui doit plusieurs collaborations internationales, cinq brevets et plusieurs publications dans des journaux scientifiques les plus prestigieux comme *Cell*, *Nature* et *Science*. Il est cofondateur de la compagnie Télogène Inc. et agit comme V.-P., recherche. Le docteur Wellinger est membre de comités de pairs au *National Institutes of Health* (NIH, É.-U.) et aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). De plus, Raymund Wellinger arbitre régulièrement des comités d'évaluation pour la publication d'articles soumis à des journaux scientifiques; entre autres: *Science, Cell, Nature, Genes and Development, Molecular and Cellular Biology* et *Proceedings of the National Academy of Sciences* (É.-U.). ✦

Vous êtes invités à exprimer vos commentaires sur les sujets abordés dans ce numéro ou sur tout autre sujet d'intérêt lié à la recherche en santé. Adressez-nous vos commentaires par courrier électronique à l'adresse suivante :

communications@frsq.gouv.qc.ca

ou par courrier aux bureaux du FRSQ.

Autres officiers reconduits au conseil d'administration

Pierre Chartrand, Ph. D.

Pierre Chartrand

Le chercheur Pierre Chartrand a obtenu son doctorat de l'Université de Montréal en microbiologie et en immunologie. Boursier du Conseil de recherches médicales du Canada (CRMC), il a entrepris un stage postdoctoral de formation en génétique moléculaire des virus à l'Institut de virologie du Medical Research Centre (MRC), en Grande-Bretagne. Chercheur boursier puis scientifique du CRMC, il devient professeur à l'Université de Sherbrooke. Plus tard, il assume la fonction de directeur de la R-D des services transfusionnels de Montréal à la Société canadienne de la Croix-Rouge. Le docteur Chartrand est ensuite choisi comme directeur de l'Institut du cancer de Montréal et directeur adjoint à la recherche fondamentale du Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) jusqu'en novembre 1998. Ses travaux récents portent principalement sur l'étude de l'organisation fonctionnelle du génome humain et de son instabilité dans les cellules cancéreuses. Pierre Chartrand est actuellement professeur à l'Université de Montréal où il coordonne, en tant que directeur général exécutif, la mise en place du nouvel Institut de recherche en immunovirologie et cancérologie (IRIC). Il assure également la direction du Réseau de recherche sur le cancer du FRSQ. ✦

Cheri Deal, M.D., Ph. D.

Cheri Deal

La docteure Cheri Deal a obtenu son grade de Ph.D. de l'Université McGill en médecine expérimentale, suivi de son M.D. et de sa spécialisation en pédiatrie de l'Université de Montréal. Après son fellowship en endocrinologie pédiatrique à la *Stanford University* en Californie, elle s'est jointe au Département d'endocrinologie de l'Hôpital Sainte-Justine en 1992. Dès le début à titre de chercheuse-boursière du FRSQ, elle annonçait une carrière prometteuse. On lui doit notamment la mise sur pied du Laboratoire d'endocrinologie moléculaire qui se concentre sur le phénomène de l'empreinte génomique dans la croissance (fœtale et tumorale).

Mieux que quiconque, Cheri Deal incarne les valeurs multidisciplinaires de la recherche. Ses projets liant la clinique et le diagnostic moléculaire en sont un bon exemple tout autant que ceux portant sur l'endocrinologie, la génétique, l'oncologie et la neuropsychologie. Ses travaux ont largement contribué au rayonnement national et international de la recherche biomédicale québécoise, contribuant à hisser le Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire mère-enfant Sainte-Justine au niveau international. La docteure Deal fait partie des rares individus qui excellent à la fois dans le domaine de la recherche, de l'enseignement et des soins. ✦

Lucie Germain, Ph. D.

Lucie Germain

Depuis au moins une dizaine d'années, Lucie Germain, professeure et chercheuse au Département de chirurgie de l'Université Laval, et son équipe du Laboratoire d'organogenèse expérimentale – LOEX (CHAUQ-Hôpital du Saint- Sacrement) font un travail de pionniers dans un domaine scientifique en plein développement: le génie tissulaire. L'objet de cette science: la création, en laboratoire, de tissus ou même d'organes d'animaux ou d'humains. En 1998, cette équipe faisait deux percées mondiales dans ce domaine: l'élaboration du premier vaisseau sanguin humain cultivé, et la première reconstruction de capillaires dans une peau reconstruite *in vitro*. En 1999, ils reconstruisaient une cornée humaine. Ils ont aussi fait la découverte d'une nouvelle génération de peaux reconstruites *in vitro* par génie tissulaire en utilisant des techniques de culture cellulaire.

Ces tissus humains sont utilisés pour le traitement des grands brûlés et des ulcères cutanés. L'intérêt mondial pour ce domaine novateur vient en partie du manque d'organes à greffer, qui affecte plusieurs pays. En 1998, en sa qualité de professeur et coordonnatrice scientifique du LOEX, et conjointement avec un autre chercheur de ce centre, elle a été nommée Scientifique de l'année par le magazine Les Années-lumière de la Société Radio-Canada. Les travaux de la docteure Lucie Germain ont également été sélectionnés

par l'équipe de *Québec-Science* comme l'une des dix grandes découvertes québécoises de 1998.

Des officiers du conseil d'administration nommés il y a près d'un an (et présentés dans le numéro précédent de *Recherche en santé*, nº 28, mars 2002), demeurent en poste et poursuivent leur mandat. Il s'agit de Mmes **Lise R. Talbot**, **Michèle Jean** et **Julie Saint-Pierre**, étudiante observatrice et de MM. **Réjean Tessier**, **Georges Archambault**, observateur du MFER et **Claude Dussault**, observateur du MSSS. ✦

Andrée Demers, conseillère scientifique

Andrée Demers

Le FRSQ s'adjoint l'expérience de madame Andrée Demers à titre de conseillère scientifique pour le secteur social-santé. Directrice du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) depuis 1995 et professeure au Département de sociologie de l'Université de Montréal, Mme Demers a fait son doctorat en économie des ressources humaines à l'Université d'Aix-Marseille II en France (1986). Ses travaux de recherche et ses nombreuses communications scientifiques ont trait à la toxicomanie et à l'alcoolisme. Son dernier projet de recherche portait sur les déterminants occupationnels et les conséquences de la détresse psychologique et de l'abus d'alcool. Depuis deux ans, Andrée Demers est membre d'un groupe de travail, financé par le FRSQ, pour la création d'un consortium montréalais de recherche en santé des populations. En 1993, elle a mérité le 1er Prix d'excellence du programme de subventions en santé communautaire du MSSS/CRSSS. ✦

DISTINCTIONS

Michel A. Bureau honoré

Le docteur Michel A. Bureau a reçu de madame Lise Thibault, lieutenant-gouverneur du Québec, le Grand prix d'excellence 2002, du conseil d'administration du CHUS.

Le docteur Michel A. Bureau, président-directeur général du FRSQ, a reçu en mai, des mains du lieutenant-gouverneur du Québec, l'honorable Lise Thibault, le **Grand prix d'excellence 2002** du conseil d'administration du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Instaurés en 2001, les prix d'excellence du conseil d'administration du CHUS visent à reconnaître le travail et l'apport de certaines personnes au développement du centre hospitalier. On retrouve deux volets à ces prix, un premier cherche à souligner l'excellence dans les sept catégories suivantes : personnel infirmier, médecin, médecin résident et communauté étudiante, professionnel de la santé, personnel cadre, autre personne et finalement bénévole. Le second volet, le Grand prix d'excellence, honore une personnalité marquante. À souligner, en 1974, Michel Bureau a fondé avec son collègue, le docteur Claude Paré, les soins intensifs de néonatalogie et l'unité de recherche pulmonaire du CHUS. De plus, à titre de doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, M. Bureau a favorisé la création de trois centres de recherche : le Centre de recherche clinique, l'Institut de pharmacologie et le Centre de recherche en gérontologie. « Quand le milieu où on a travaillé vous reconnaît, et surtout lorsque c'est votre milieu d'origine, c'est extrêmement gratifiant ! », s'est exprimé M. Bureau au moment d'accepter ce prix.

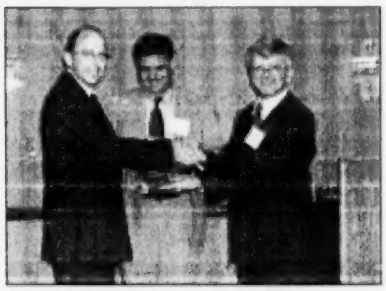
À l'échelle canadienne, le docteur Bureau, professeur au Département de pédiatrie de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, a été nommé **membre du conseil d'administration des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)**, dont il a participé à la mise sur pied, tout comme à celle de la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé (FCRSS). Michel Bureau est, en outre, vice-président de Valorisation-Recherche Québec, membre du conseil d'administration de nombreux organismes dont Génome Québec, PharmaVision, CANVAC et la SICHUM. ✦

ÉVÉNEMENT

Club de Recherches Cliniques du Québec, une 44e réunion réussie !

Au cours de sa 44e réunion annuelle, tenue à Saint-Sauveur en septembre dernier et qui réunissait plus de 300 chercheurs et étudiants, le Club de Recherches Cliniques du Québec (CRCQ), présidé par la docteure Johanne Tremblay, a décerné ses prix André-Dupont, Michel-Sarrazin et Hans-Selye, afin de souligner l'excellence des travaux de recherche présentés par les membres et les participants. Le FRSQ était heureux de commanditer, cette année encore, la matinée des jeunes chercheurs – coprésidée par les docteurs Pierre Lachapelle et Alain Beaudet, directeur scientifique du FRSQ – et le prix André-Dupont.

Le **prix André-Dupont**, remis à un jeune chercheur n'ayant pas plus de 10 ans d'expérience comme chercheur autonome pour l'excellence de ses travaux dans le domaine de la recherche biomédicale, a été attribué au docteur **Thomas J. Hudson**. Ancien directeur adjoint du réputé *Center for Genome Research* du *Whitehead Institute/ Massachusetts Institute of Technology* (MIT), laboratoire principal du Projet génome humain (HUGO) aux États-Unis, le docteur Hudson a acquis une renommée internationale pour avoir dirigé les projets de cartographie des génomes de l'homme et de la souris. Il est un chef de file dans la conception et l'application de systèmes robotisés et de puces d'ADN dans la recherche en génomique.



Le prix André-Dupont est donné à Thomas Hudson par les docteurs Alain Beaudet, directeur scientifique du FRSQ et Pierre Lachapelle, du CRCQ.

En 1996, le docteur Hudson a mis sur pied un centre de recherche de pointe qui est maintenant devenu le Centre d'expertise de Génome Québec. Le laboratoire du docteur Hudson étudie les maladies génétiques humaines dites « complexes », par exemple, les gènes de prédisposition au lupus, aux maladies intestinales inflammatoires, à la coronaropathie, à l'asthme et au diabète. Il travaille aussi à la caractérisation de cancers du sein et de l'ovaire à l'aide de la technologie de puces d'ADN.

Thomas Hudson est aussi professeur adjoint aux départements de génétique humaine et de médecine à l'Université McGill, en plus d'être médecin spécialiste en immunologie clinique et allergologie au CUSM – Hôpital général de Montréal. Il s'est vu attribuer plusieurs prix et bourses, dont la bourse de chercheur-clinicien des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le prix Jeune chercheur 2001 de la Société canadienne de génétique, Chercheur de l'année 2000 de la Société Radio-Canada et le prix « *Top 40 under 40* » du Canada du journal *Globe and Mail*, en 1999. Thomas Hudson est le directeur du Centre génomique de Montréal.

Le **prix Michel-Sarrazin**, du nom du premier scientifique canadien, est remis annuellement à un scientifique québécois chevronné qui, par son dynamisme et sa productivité, a contribué de façon importante à l'avancement de la recherche biomédicale. Il est décerné cette année à la chercheuse et docteure de réputation internationale, **Brenda Milner**. Pour certains, Brenda Milner est à la mémoire ce qu'étaient Pasteur à la bactériologie et Watson et Crick à la biologie moléculaire. La communauté scientifique internationale salue d'ailleurs en elle l'une des fondatrices de la neuropsychologie, cette science qui associe les sciences du comportement à la neurologie. Ses découvertes, fondamentales, sont mention obligatoire dans tout ouvrage ou article de synthèse sur la mémoire.

Brenda Milner reçoit de Johanne Tremblay, présidente du CRCQ, le prix Michel-Sarrazin.

Fondatrice du Département de psychologie de l'Institut neurologique de Montréal et professeure titulaire au Département de neurologie et de neurochirurgie de l'Université McGill depuis 1970, Brenda Milner demeure la neuropsychologue la plus connue et la plus respectée. Au cours des 50 dernières années, ses travaux ont eu une influence prépondérante sur le développement des

connaissances sur la mémoire, en particulier les fonctions du lobe temporal et du lobe frontal. La longue liste de prix et de distinctions à son actif, qui compte pas moins de quinze diplômes *honoris causa*, reflète la reconnaissance sans borne que lui témoigne le milieu scientifique partout dans le monde.

À 83 ans, Brenda Milner ralentit à peine son rythme. Au travail six jours sur sept, quand elle ne donne pas de conférences en Europe ou aux États-Unis, elle prépare sa prochaine publication, supervise le travail des étudiants de troisième cycle et dirige des expériences sur les mécanismes de la mémoire du langage chez des sujets sains. La scientifique s'intéresse notamment à la région médiane du lobe temporal droit qui, d'après des études de comportement chez des patients ayant subi une opération au cerveau pour enrayer l'épilepsie et des études de neuroimages fonctionnelles chez des volontaires normaux, jouerait un rôle critique dans la mémoire de la localisation des objets dans l'environnement.

Le **prix Hans-Selye** qui souligne l'excellence d'une présentation faite à la réunion du CRCQ par une étudiante ou un étudiant à la maîtrise ou au doctorat a été remis *ex aequo* à deux personnes : à madame **Amélie Pelletier**,

Amélie Pelletier

étudiante au doctorat à l'Université de Montréal (CHUM-Hôtel-Dieu de Montréal) pour « Est-ce que les corps cétoniques contribuent aux cardiomyopathies diabétiques ? » et à madame **Marie-Josée Boucher**, étudiante au doctorat à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, qui s'est distinguée avec « Le rôle potentiel de ERK1b, une nouvelle kinase activée par MEK1, dans la différenciation entérocytaire ». ✦

Marie-Josée Boucher

NOMINATIONS

Michèle Jean à l'UNESCO

Michèle Jean

Madame Michèle Jean a été élue, en mars dernier, à la vice-présidence de la Commission canadienne de l'UNESCO (CCU), un forum consultatif autonome qui conseille le gouvernement canadien sur ses relations avec l'Organisation des Nations Unies (ONU) pour des sujets tels l'éducation, la science et la culture et qui coordonne également les activités de l'UNESCO au Canada. Cette nomination a eu lieu au cours de la 42e Assemblée générale qui s'est tenue à Vancouver. Diplômée en histoire et en éducation des adultes, Mme Jean, qui a présidé, de 1980 à 1982, la commission Jean (Commission d'étude sur la formation des adultes), a aussi occupé de nombreuses fonctions au sein de l'appareil d'État. Elle a été, entre autres, sous-ministre de la Santé du Canada (1993-1998), sous-secrétaire d'État (1992-1993) et sous-ministre déléguée au ministère de l'Emploi et de l'Immigration du Canada. Michèle Jean, qui est membre du conseil d'administration du FRSQ, est actuellement l'un des vice-présidents du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (Paris). Ce mandat, à titre de membre de ce comité, vient d'être prolongé jusqu'en 2005. ✦

Pierre-Paul Rompré : directeur scientifique

Pierre-Paul Rompré

Le Dr Pierre-Paul Rompré vient d'être nommé officiellement directeur scientifique du **Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital universitaire Louis-H. Lafontaine (HLHL)**. Il a été directeur intérimaire entre juin 2000 et octobre 2001. Le docteur Rompré a obtenu, en 1984, son diplôme de Ph. D. en psychologie à l'Université d'Ottawa. Il est professeur agrégé au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal et professeur associé au Département de psychologie de l'Université Concordia. Il est respectivement membre du Centre de recherche en sciences neurologiques et du Centre d'études en neurobiologie comportementale de ces deux universités. Le docteur Rompré est également membre du Réseau provincial de recherche en santé mentale du FRSQ. Son programme de recherche porte sur les mécanismes neuraux qui sous-tendent l'effet thérapeutique des neuroleptiques, d'une part, sur la modulation par la neurotensine des voies monoaminergiques centrales, d'autre part, et aussi sur les bases neurobiologiques de l'abus des drogues psychotropes. Ses travaux de recherche sont financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies. ✦

DISTINCTIONS

André Parent reçoit le prix Wilder-Penfield

André Parent

Professeur titulaire au Département d'anatomie de l'Université Laval et chercheur au Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, le docteur André Parent a reçu la plus haute distinction honorifique accordée par le gouvernement du Québec en sciences biomédicales, le prix Wilder Penfield. Figure centrale de la recherche en neurobiologie, André Parent a contribué à l'amélioration des connaissances sur le cerveau. Il s'est intéressé plus particulièrement aux ganglions de la base, ces structures du cerveau jouant un rôle essentiel dans le maintien de la posture et le contrôle du mouvement des membres, dont il est un spécialiste de réputation mondiale.

Au cours de ses études en biologie à l'Université de Montréal, il découvre l'anatomie comparée qu'il appliquera par la suite à l'étude de l'évolution du cerveau. Il s'inscrit ensuite aux études supérieures à l'Université Laval où travaille l'un des rares experts québécois en neurologie de l'époque, Louis J. Poirier. Il termine son doctorat en 1970 et après un stage d'études post-doctorales au Max-Planck Institute d'Allemagne, il revient à l'Université Laval en 1971 pour occuper un poste de professeur à la Faculté de médecine.

Expérimentateur hors pair, André Parent a appris à maîtriser les nouvelles techniques de la neurobiologie au fur et à mesure qu'elles se développaient. Cela lui permet aujourd'hui d'aborder son objet de recherche sous de multiples facettes. Ses travaux jettent un éclairage nouveau sur l'organisation fonctionnelle et structurale du cerveau des vertébrés, et son évolution phylogénétique. En travaillant chez différents mammifères, il a également développé des modèles animaux de certaines maladies neurodégénératives, telles que les maladies de Huntington et de Parkinson. Résultats: des percées notables dans la compréhension des mécanismes biochimiques responsables de ces graves affections.

André Parent a publié deux ouvrages de référence en neurobiologie, *Comparative Neurobiology of the Basal Ganglia* et *Carpenter's Human Neuroanatomy*, une véritable bible en la matière, utilisée dans nombre d'universités nord-américaines et plus de 120 publications sont directement issues de ses travaux. L'Association francophone pour le savoir – ACFAS lui a remis le prix Léo-Pariseau (1995) en reconnaissance de sa contribution exceptionnelle au domaine des sciences biologiques et des sciences de la santé. André Parent est membre l'Académie des sciences de la Société royale du Canada. ✦

Le Québec honore William H. Feindel

William Howard Feindel

Le docteur William Howard Feindel, diplômé en médecine de l'Université McGill et docteur en philosophie de l'Université Oxford (boursier de la Fondation Cecil Rhodes) a été nommé grand officier de l'Ordre national du Québec. D'abord chercheur clinicien puis directeur de l'Institut neurologique de Montréal (INM), les travaux de recherche du docteur Feindel ont porté sur les structures du cerveau en jeu dans les crises épileptiques. Ces recherches ont montré l'importance sans cesse croissante de l'imagerie cérébrale en neurologie et en neurochirurgie clinique. La carrière clinique du docteur Feindel a été consacrée à la pratique et à l'enseignement de la neurochirurgie et il a su attirer des patients du monde entier. À l'instar de ses prédécesseurs, Wilder Penfield et Theodore Rasmussen, il s'est employé à améliorer les techniques de neurochirurgie selon le *Montreal procedure* afin de guérir des formes d'épilepsie intraitables avec les médicaments.

Officier de l'Ordre du Canada, ancien chancelier de la *Acadia University* en Nouvelle Écosse, membre de la Société royale du Canada et consultant en neuroscience de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le docteur Feindel a été élu président de l'Association des neurochirurgiens du Québec et de l'*American Academy of Neurological Surgery*. Il a reçu des doctorats honorifiques des universités McGill, Acadia, Mount Allison et de Saskatchewan où il a séjourné pendant quatre années afin de mettre sur pied le Département de neurochirurgie. Bien qu'à la retraite depuis 1988, le docteur Feindel demeure un participant actif des activités quotidiennes de l'INM et s'emploie à la planification de l'avenir de l'établissement où des stagiaires en neurochirurgie ont créé la « Conférence annuelle William Feindel ». En 2001, l'Université McGill a créé la Chaire William Feindel en neuro-oncologie en son honneur. M. Feindel termine actuellement la rédaction d'un ouvrage sur l'histoire de l'Institut neurologique de Montréal. ✦

Serge Rossignol, officier de l'Ordre national du Québec

Serge Rossignol

Le docteur Serge Rossignol, directeur du Centre de recherche en sciences neurologiques et du Groupe de recherche sur le système nerveux central, et professeur au Département de physiologie de l'Université de Montréal, a été nommé, le 29 avril, officier de l'Ordre national du Québec. Cette prestigieuse nomination souligne le caractère exceptionnel des réalisations de M. Rossignol et sa contribution à l'épanouissement du Québec. Reconnu mondialement pour ses travaux en neurophysiologie, le docteur Rossignol a axé ses recherches sur les mécanismes de contrôle de la locomotion et la plasticité du système locomoteur après lésion. Il a notamment démontré que les chats adultes peuvent récupérer une fonction locomotrice des membres postérieurs après une section complète de la moelle épinière au bas du thorax. Ses travaux ont permis de faire progresser les connaissances dans le traitement des dommages causés à la moelle épinière et la réadaptation des patients victimes de tels traumatismes.

Les recherches du docteur Serge Rossignol lui ont valu, en 1998, de l'Association francophone pour le savoir – Acfas, le prix Léo-Pariseau et, en 1999, à New York, le Prix et la Médaille Reeve-Irvine décernés par la Fondation Christopher Reeve pour ses recherches sur la moelle épinière. En mai 2001, à l'Université de Montréal et ce, en présence de Christopher Reeve, le docteur Serge Rossignol organisait avec ses collègues, les docteurs Lisa McKerracher et Guy Doucet, un congrès international sur les traumatismes de la moelle épinière dont les actes seront publiés d'ici quelques mois dans *Progress in Brain Research*. Aussi, depuis peu, M. Rossignol codirige avec le docteur Jacques Montplaisir, le nouveau Réseau en santé mentale et en neurosciences du FRSQ. ✦

Le Dr Elhilali, officier de l'Ordre du Canada

Mostafa Elhilali

Le docteur Mostafa Elhilali, urologue-chef de l'Hôpital Royal-Victoria et de l'Hôpital général de Montréal, a reçu la plus haute distinction décernée au pays: l'Ordre du Canada. Titulaire de la chaire Stephen Jarislowsky en urologie et directeur du Département d'urologie de l'Université McGill, le docteur Mostafa Elhilali est un chercheur, un administrateur, un médecin et un professeur respecté. Il est bien connu dans le milieu de la santé pour son approche empreinte de compréhension et de sensibilité auprès des patients. Le docteur Elhilali a consacré une partie de sa vie professionnelle à la formation des médecins à l'échelle internationale dans le domaine de l'urologie. Il a notamment encouragé et aidé de nombreux médecins d'Afrique, de Chine et du Moyen-Orient à étudier cette spécialité médicale à l'Université McGill notamment au Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Son influence est telle dans ce domaine qu'à sa nomination comme secrétaire général de la Société internationale d'urologie, la Société a décidé de déménager à Montréal, quittant la France où elle était établie depuis sa création en 1912. La renommée internationale du docteur Elhilali a été soulignée par de nombreuses récompenses et nominations, notamment un prix d'excellence pour l'ensemble de ses réalisations, décerné par l'Association canadienne d'urologie. Le docteur Elhilali a fait partie du comité des examinateurs en urologie du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada de 1973 à 1978 et de 1985 à 1993. ✦

Le Canada honore Bartha Maria Knoppers

Bartha Maria Knoppers

Bernard Lambert, Université de Montréal

La chercheuse Bartha Maria Knoppers, reconnue comme une autorité mondiale en matière d'éthique de la génétique, de la génomique et de la biotechnologie, a été reçue officier de l'Ordre du Canada en mai dernier. Professeure à la Faculté de droit de l'Université de Montréal, elle a contribué, au niveau international, à faire valoir l'expertise du Canada dans ces domaines en émergence. En créant d'importants réseaux de collaboration, elle a vu au rapprochement des scientifiques, des éthiciens et des juristes. Cofondatrice de l'Institut international de recherche en éthique et en biomédecine, titulaire d'une chaire du Canada, elle a également joué un rôle influent au sein de divers comités, notamment en tant que présidente de la Société de bioéthique du Canada et du Comité international de la Human Genome Organization (HUGO). Sa contribution exceptionnelle à la recherche lui a valu successivement le titre de Scientifique de l'année (1996) par l'équipe de l'émission Les Années-lumière de la Société Radio-Canada, Personnalité de l'année (1997) du quotidien *La Presse* et d'être médaillée par le Barreau du Québec (1997). Elle a, en outre, publié et collaboré à de nombreux ouvrages et articles. ✦

Yogesh Patel reçoit l'Ordre du Canada

Yogesh C. Patel

L'un des plus éminents neuroendocrinologues du Canada, le docteur Yogesh C. Patel a été reçu membre de l'Ordre du Canada. Directeur du Département d'endocrinologie et du métabolisme de l'Hôpital Royal-Victoria, et professeur aux départements de médecine, de pharmacologie et de thérapeutique, de neurologie et de neurochirurgie de l'Université McGill, le docteur Patel mène depuis des années des recherches de premier plan afin d'apporter une lueur d'espoir dans la lutte contre la maladie de Parkinson, la schizophrénie et la dépression. M. Patel a également étendu ses travaux au domaine clinique en utilisant l'analyse des récepteurs de la somatostatine pour le traitement du cancer et en ayant recours, pour le diagnostic des tumeurs et leur traitement, à des analogues de la somatostatine pour réaliser une imagerie de ses récepteurs. Le docteur Patel souhaite découvrir sur quels types de cellules cancéreuses la somatostatine agit; il vérifie également si d'autres hormones sont susceptibles d'affecter son action et si certaines modifications génétiques au niveau de la cellule ont un impact sur son efficacité. Les résultats de ses travaux contribueront au développement de meilleurs médicaments anticancéreux à base de somatostatine. Honoré pour sa contribution à la science, le docteur Yogesh Patel a siégé à de nombreux comités, conseils consultatifs et conseils d'administration d'associations professionnelles. Médecin, scientifique et professeur de grand talent, il est un mentor et une source d'inspiration pour ses étudiants. ✦

Les prix de l'Acfas 2002

Éric Dewailly, prix Michel-Jurdant

Éric Dewailly

Le prix Michel-Jurdant, créé en 1985 par l'Association francophone pour le savoir – Acfas en l'honneur de l'écologiste Michel Jurdant, vise à récompenser le travail d'une personne en sciences de l'environnement et dont le rayonnement scientifique a eu un effet dans la société en ce qui a trait à la mise en valeur et à la protection de l'environnement. Commandité par Hydro-Québec, il a été remis cette année au docteur Éric Dewailly professeur agrégé en santé environnementale à la Faculté de médecine de l'Université Laval et chercheur dans le domaine de l'épidémiologie environnementale. Le caractère avant tout interdisciplinaire des travaux d'Éric Dewailly lui a valu un fort rayonnement sur la scène internationale où il joue un rôle-clé au sein de la communauté scientifique intéressée par les enjeux liés aux populations du cercle polaire. Ses recherches sur l'évaluation des risques de contamination de la chaîne alimentaire aquatique ont été remarquées et utilisées tant au Québec que dans l'Arctique canadien par les leaders des communautés de ces régions. De plus, son profond respect des habitants du Nunavut et du Nunavik ainsi que son engagement local ont favorisé l'établissement de solides liens avec ces communautés.

Le docteur Dewailly dirige les travaux de chercheurs en santé, en environnement ainsi qu'en santé publique du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ). Auteur et co-auteur de plus de 150 articles scientifiques, il agit à titre de conseiller scientifique auprès de nombreux comités provinciaux, fédéraux et internationaux au sujet des risques biologiques liés à la contamination de l'environnement. ✦

Richard E. Tremblay, prix Jacques-Rousseau

Richard E. Tremblay

Bernard Lambert/Université de Montréal

Le prix Jacques-Rousseau a été créé en 1980 par l'Association francophone pour le savoir – Acfas en l'honneur de Jacques Rousseau, botaniste, ethnologue et ancien secrétaire de l'association. Il souligne les réalisations scientifiques exceptionnelles d'une personne qui a largement dépassé son domaine de spécialisation et qui a établi des ponts novateurs entre différentes disciplines. Commandité par le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, il a été remis à Richard E. Tremblay, professeur de pédiatrie, de psychiatrie et de pédagogie à l'Université de Montréal.

Les recherches de Richard Tremblay portent sur le développement des enfants et leurs comportements déviants. Ils figurent parmi les plus importantes sur la scène internationale. Ces travaux ont eu des retombées majeures en criminologie, en éducation, en pédiatrie, en psychiatrie, en psychologie et en sciences du comportement en général. De nouvelles pratiques de prévention ont été mises en place grâce à lui. Mais sa contribution scientifique la plus importante est probablement d'avoir démontré les limites de la théorie de l'apprentissage social des comportements d'agression physique.

D'abord titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le développement de l'enfant, il est ensuite directeur du Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants créé par Santé Canada, Fellow Molson de l'Institut canadien de recherches avancées, puis tour à tour chercheur au Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine, directeur-fondateur du Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale chez l'enfant (GRIP).

Les nombreuses invitations à être conférencier (universités, ministères, hôpitaux et organismes de services sociaux en Amérique, en Europe et en Asie) reflètent concrètement la pertinence de ses travaux pour l'avancement de la recherche et celle des pratiques sociales et médicales. Il joue également un rôle important dans plusieurs sociétés savantes et a participé à plus de 200 publications. Richard Tremblay est membre de la Société royale du Canada. ✦

Jean-François Théorêt, prix Bernard-Belleau

Bernard Lambert (Université de Montréal)

Jean-François Théorêt

Le prix Bernard-Belleau (doctorat – santé et produits pharmaceutiques) de l'Association francophone pour le savoir – Acfas est destiné à une personne préparant un doctorat dans le domaine de la santé ou des produits pharmaceutiques depuis deux ans ou moins. Commandité par Shire Biochem inc., il souligne les résultats des études de deuxième cycle et la qualité du projet de doctorat. Il a été décerné à Jean-François Théorêt, doctorant en sciences biomédicales à l'Université de Montréal. M. Théorêt s'intéresse au rôle des cellules sanguines (plaquettes et leucocytes polynucléaires) dans la progression des maladies cardiovasculaires et dans différentes réponses physiologiques normales mais plus particulièrement sur les échanges biochimiques entre les deux types de cellules sanguines et sur leur influence réciproque en matière d'activité cellulaire. Ses études permettront certainement de mieux comprendre ces phénomènes.

Boursier du gouvernement du Canada (1993-1996) et de la Fondation Georges – Phoenix (1997-1998), il a participé à de nombreux congrès nationaux et internationaux. Comme assistant de recherche à l'Institut de cardiologie de Montréal, Jean-François Théorêt s'est démarqué par l'originalité de ses approches de résolution de problèmes, son initiative, son esprit critique et de grandes habiletés de communicateur. Il est l'auteur de plusieurs articles publiés dans d'importants journaux scientifiques. ✦

Guy Rouleau : Personnalité de la semaine de *La Presse*

Guy Rouleau

Le docteur Guy Rouleau, membre du Centre de recherche en neuroscience de l'Université McGill et chercheur en génétique, a été nommé « Personnalité de la semaine » par le quotidien *La Presse* (23/06). Le docteur M. Rouleau et son équipe viennent d'identifier un gène responsable d'une forme courante d'épilepsie : l'épilepsie myoclonique juvénile. Les chercheurs ont analysé l'ADN de 14 membres d'une même famille de la région de Montréal dont huit en sont atteints et ont identifié l'unité l'Alpha 1 du récepteur GABA, en jeu dans cette maladie. Lueur d'espoir pour les personnes atteintes, cette unité est la cible d'un médicament déjà utilisé. Cette étude a été menée en collaboration avec le docteur Patrick Cossette qui a été impliqué dans les évaluations dans la famille, les prélèvements, les analyses génétiques et finalement l'identification.

Les recherches dans ce domaine sont prometteuses, elles ont déjà permis de mieux comprendre les dysfonctions génétiques dans le cas de la dystrophie musculaire oculopharyngée, de la maladie de Clouston et de plusieurs autres. En plus des recherches menées au Centre, le docteur Rouleau, diplômé de l'Université Harvard en génétique et titulaire de la chaire Graham Boeckh rattachée à l'Hôpital Douglas, pratique la médecine à l'Hôpital Sainte-Justine, à l'Hôpital général de Montréal et à celui de Buckingham dans l'Outaouais. ✦

Création de l'IRIC

Un nouveau centre en oncologie vient d'être créé à Montréal : l'Institut de recherche en immunovirologie et en cancérologie (IRIC). Le professeur Pierre Chartrand, chercheur à l'Université de Montréal, en assume la direction générale. De plus, le docteur Rafick-Pierre Sékaly, professeur et directeur du Réseau canadien pour l'élaboration de vaccins et d'immunothérapies contre le cancer et les infections virales chroniques (CANVAC), dont le siège est à l'Université de Montréal agira, quant à lui, à titre de directeur scientifique. L'IRIC est appelé à devenir le fer de lance de la recherche scientifique en cancérologie au pays.

Pierre Chartrand

Grâce à un don personnel de 12,5 M$ de l'homme d'affaires Jean Coutu pour la Faculté de pharmacie et grâce à une participation financière de Québec (60 M$) deux pavillons seront construits sur le campus de l'Université de Montréal dont le Pavillon Marcelle-Coutu. Ce nouvel immeuble permettra de loger l'IRIC. On comptera pas moins de 30 laboratoires, une animalerie, des plates-formes technologiques de pointe. Ces investissements créeront quelque 100 nouveaux emplois. Pour Pierre Chartrand, l'implantation d'un centre d'envergure internationale sur la cancérologie est une excellente nouvelle pour Montréal. « Jusqu'à maintenant les chercheurs en oncologie n'avaient pas accès à un nombre satisfaisant de structures où leurs efforts pouvaient être mis en commun », affirme-t-il. L'ouverture des locaux est prévue pour 2004. ✦

Chaires du Canada

En mars et en juin 2002, 183 nouvelles chaires de recherche du Canada ont été octroyées par le ministre responsable de ce programme. Parmi celles-ci, 46 chaires ont été attribuées à des chercheurs du Québec dont 18 sont liées au domaine de la santé. Rappelons que le budget fédéral de 2000 avait alloué 900 millions de dollars pour aider les universités canadiennes à attirer et à conserver les meilleurs chercheurs et à parvenir ainsi à l'excellence dans les domaines de la santé, des sciences naturelles, de la technologie et des sciences sociales.

Deux mille chaires de recherche seront établies d'ici 2004-2005. Il existe deux types de chaires : des chaires renouvelables après sept ans (niveau 1) qui sont attribuées à des chercheurs d'expérience reconnus par leurs pairs comme des chefs de file mondiaux dans leur domaine et des chaires d'une durée de cinq ans (niveau 2), renouvelables une fois et attribuées à des chercheurs que leurs pairs jugent susceptibles de devenir des chefs de file dans leur domaine. ✦

CHAIRES DE RECHERCHE DU CANADA ATTRIBUÉES À DES CHERCHEURS DU QUÉBEC DONT LES TRAVAUX SONT LIÉS AU DOMAINE DE LA SANTÉ (mars et juin 2002)

NOM, PRÉNOM	NIVEAU DE LA CHAIRE	DISCIPLINE	UNIVERSITÉ
Annabi, Borhane	2	Biologie cellulaire	Université du Québec à Montréal
Berghuis, Albert	1	Biochimie	Université McGill
Daniel, Mark	2	Santé des populations (général)	Université de Montréal
Dave, Vibhuti	2	Sang	Université de Montréal
Davis, Elaine	2	Biologie cellulaire	Université McGill
Gauchat, Jean-François	2	Biologie moléculaire	Université de Montréal
Jass, Jeremy	1	Maladies de l'appareil digestif	Université McGill
Lacaille, Jean-Claude	1	Maladies organiques du système nerveux central	Université de Montréal
Landry, Jacques	1	Biologie cellulaire	Université Laval
Laporte, Stéphane	2	Biologie cellulaire	Université McGill
Muller, William J.	1	Biologie moléculaire	Université McGill
Naccache, Paul	1	Biologie cellulaire	Université Laval
Poehlman, Éric	1	Métabolisme et nutrition	Université de Montréal
Poirier, Guy	1	Biochimie	Université Laval
Rivard, Nathalie	2	Biologie cellulaire	Université de Sherbrooke
Spithill, Terry	1	Maladies infectieuses et parasitaires	Université McGill
Stemmer, Brigitte	2	Sciences de la vie liées à la santé publiques et aux maladies	Université de Montréal
Veillette, André	1	Sang	Université de Montréal

Convaincu de l'importance du partenariat et de la valeur ajoutée qu'il confère, le FRSQ a récemment conclu une série d'ententes de collaboration avec divers partenaires. Le FRSQ est heureux de présenter ici le fruit de ces ententes.

Le **ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)** et le FRSQ ont mis sur pied trois programmes conjoints de subventions dans les domaines de l'hémovigilance et de la médecine transfusionnelle ; de la traumatologie – en partenariat avec la **Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)** – et de la problématique des urgences avec les **régies régionales**.

De plus, le FRSQ a conclu des ententes avec la **Fondation de la recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ)** et le **Centre FERASI**, un lieu d'expertise dans la recherche en administration des services infirmiers.

par **Luc Dupont**,
journaliste scientifique

Hémovigilance et médecine transfusionnelle

Dans le cadre du nouveau programme conjoint **MSSS-FRSQ** en hémovigilance et en médecine transfusionnelle, une première subvention vient d'être accordée au docteur Thomas Ming Swi Chang, de l'Université McGill. Sommité mondiale en matière de substitut sanguin, M. Chang[1] compte développer de nouvelles formes de sang artificiel destinées exclusivement à la recherche fondamentale. Ces travaux aideront les chercheurs à étudier et, éventuellement, à résoudre les nombreuses lacunes qui entravent encore le bon usage des substituts actuellement sur le marché. En effet, on doit jongler avec toutes sortes de facteurs, entre autres, à des réactions endovasculaires de la part des receveurs, ainsi qu'à des problèmes de toxicité.

Le nouveau programme, avec un budget annuel de 1,6 million, a pour objectif de permettre au Québec de trouver des solutions pour réduire les risques liés à la transfusion des produits sanguins et leurs dérivés. Pour y arriver, le

PhotoDisc

docteur Chang a constitué une équipe multidisciplinaire composée de plusieurs spécialistes dont Bruno J. Battistini, Ph.D., de l'Université Laval (réactivité vasculaire et pharmacotoxicologie) et des chercheurs de l'Université McGill : Satya Prakash, Ph.D., (bio-ingénierie : étude de la préparation à grande échelle de substituts sanguins) ; Harry. L. Goldsmith, Ph.D., (étude biophysique de la rhéologie sanguine) ; Dominique Shum-Tim, M.D., (substituts sanguins et chirurgie cardiaque pédiatrique) ; Prem Ponka, M.D., Ph.D., (substituts sanguins et excès de fer). La synthèse de ces recherches sera effectuée, en bout de piste, par la docteure Gwendoline Spurll, M.D., une spécialiste de la transfusion clinique médicale à l'Hôpital Royal-Victoria, en vue d'en déterminer le potentiel clinique.

« À terme, explique le docteur Chang, en s'assurant de l'efficacité des substituts sanguins, on sera en mesure de réagir à des événements soudains et catastrophiques de grande envergure comme la récente crise du sang contaminé. » Les substituts sanguins ont, en effet, cet avantage extraordinaire d'être disponibles en grande quantité et en tout temps. En outre, ils sont d'une grande stabilité, pouvant même être conservés durant plus d'un an à la température ambiante. Le sang, en plus de devoir être gardé à 4 °C, perd sa stabilité au bout de 42 jours. « Contrairement au sang, les substituts ne sont pas caractérisés selon les groupes sanguins, ce qui permet de les utiliser rapidement, sans avoir recours à des tests de compatibilité », ajoute-t-il.

Commission Krever

La création de ce nouveau programme de recherche s'est faite dans la foulée des recommandations de la Commission Krever, qui proposait de consacrer une plus grande part du budget de fonctionnement à la R-D sur le sang. « On recommandait que 10 p. cent du budget alloué aux organismes d'État du sang soit désormais consacré à

1. Dr Chang est également rédacteur en chef de la revue scientifique International Journal in *Artificial Cells, Blood Substitutes and Biotechnology*.

la R-D, explique la docteure Ann Fortin, coordonnatrice du Secrétariat du système du sang[2] à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le domaine de la médecine transfusionnelle, peu développé jusqu'à maintenant dans le réseau sociosanitaire et universitaire, doit tabler sur plus de connaissances fondamentales si l'on veut atteindre le niveau d'hémovigilance souhaité. »

Jusqu'à ce qu'on renouvelle les structures du système du sang (1997-1998), la recherche en la matière se déroulait essentiellement dans l'industrie, c'est-à-dire chez le fournisseur officiel des produits sanguins, la Croix-Rouge, à l'époque, maintenant Héma-Québec. « La nouveauté, poursuit la docteure Fortin, c'est que désormais on allouera annuellement un budget protégé aux chercheurs de la communauté universitaire et à ceux des hôpitaux et de l'ensemble du réseau socio-sanitaire. »

L'actuel programme conjoint se déploie sur plusieurs volets : 1) l'ouverture de postes de chercheurs-boursiers et de chercheurs-boursiers cliniciens réservés à des candidats de haut calibre qui décideront d'orienter leur carrière en médecine transfusionnelle ; 2) la création par une université d'un poste stratégique de chercheur de calibre international ; 3) l'octroi de subventions à un nombre limité d'équipes prioritaires de recherche en milieu universitaire ou dans un établissement du réseau de la santé, qui proposeront des projets novateurs en hémovigilance et en médecine transfusionnelle. (C'est le cas ici du projet du docteur Chang.)

Pour en savoir plus sur ce programme de subventions : www.frsq.gouv.qc.ca, à la rubrique programme.

2. Le Secrétariat du système du sang est une nouvelle unité administrative créée par le MSSS, en juin 1999, à la suite du renouvellement des structures du sang au Québec. Son mandat est de s'assurer de la mise en place et du fonctionnement du Système du sang québécois.

PhotoDisc

Traumatologie

Un partenariat entre le **FRSQ**, la **Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)** et le **ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)** a permis de mettre sur pied un programme national de recherche en traumatologie, dont l'objectif principal est de servir d'incubateur à la formation d'une masse critique de jeunes chercheurs dans ce domaine.

Deux chercheurs chevronnés, travaillant déjà en centre tertiaire, assureront la direction générale de ce programme : le docteur André Lavoie, du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHAUQ – Hôpital Enfant-Jésus) et son collègue, le docteur John S. Sampalis,

du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. Fait à mentionner, on fait peu de recherche en évaluation des systèmes et des soins aigus en traumatologie, ces personnes sont vraisemblablement les seules au Canada à s'y consacrer à plein temps. Deux autres chercheurs autonomes – de même qu'une dizaine de collaborateurs – se sont joints à eux. Il s'agit des docteurs Pierre Guy, membre fondateur de la Société canadienne de traumatologie orthopédique et orthopédiste au CUSM, et Natalie Le Sage, urgentologue à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus.

En 1992, le MSSS réorganisait son réseau et désignait une soixantaine de centres en traumatologie, dont quatre de type tertiaire, pour assurer le leadership en soins et en recherche au Québec. C'était là un pas déterminant pour faciliter l'essor de la recherche en soins aigus aux traumatisés. Des études importantes ont alors pu être menées, entraînant des modifications substantielles des pratiques. Par exemple, en matière de soins préhospitaliers d'urgence pour les traumatisés sévères, on a compris que l'approche des soins de base (*scoop and run*) était préférable aux soins avancés sur place (*stay and stabilize*). On a également mesuré que le transport direct des victimes en centre tertiaire était préférable à l'arrêt en centre non désigné, ou moins spécialisé, pour stabiliser l'état de ces personnes avant leur transfert. On a alors enregistré une réduction significative de la mortalité, passant de 50 % à 18 % chez les blessés les plus graves transportés vers un centre hospitalier urbain.

Avec la création, en bonne et due forme, d'un tel programme structuré en traumatologie, les chercheurs souhaitent maintenant aller plus loin. On voudrait, par exemple, étudier des populations plus spécifiques : personnes âgées, enfants ou encore les cas de blessures survenant en milieu rural, pour lesquelles des situations problématiques ont été reconnues. On voudrait également savoir quelle est la meilleure combinaison de critères pour le tri préhospitalier des blessés, l'un de ceux-là, l'*Indice préhospitalier du traumatisme*, permettant de discriminer les blessés en fonction de leur état de conscience, de leur rythme respiratoire, de leur tension artérielle, de leur pouls et de la nature pénétrante ou non de leurs blessures. Or, très peu d'études de validation ont été menées sur cet indice qui a, au demeurant, une importance cruciale puisqu'il est l'un de ceux sur lesquels les ambulanciers se fient pour déterminer qui sera transporté vers un centre de traumatologie ou non. Ces nouvelles données auront comme conséquences de guider les décideurs cliniques, administratifs et politiques vers l'amélioration de l'efficience et du rapport coût-efficacité des services actuels en traumatologie. Dans ce domaine, on a démontré que la qualité des soins dépend plus de leur organisation efficiente – et donc des administrateurs et des politiques – que des décisions cliniques individuelles.

Ce programme national est renouvelable et s'étendra sur une durée de quatre ans. Il est soutenu à parts égales par le MSSS et la SAAQ, qui se sont engagés à y verser des montants de 800 000 $ chacun. En plus d'assurer l'évaluation scientifique des projets soumis par les chercheurs et d'agir comme fiduciaire de ces sommes, le FRSQ offrira annuellement une bourse de formation postdoctorale (incluant fellowship), ou de chercheur-boursier, à deux candidats ou candidates jugés méritoires à ses concours réguliers, et dont le domaine de recherche est jugé pertinent dans le cadre de ce programme.

PhotoDisc

La problématique des urgences

Dans le cadre d'un partenariat entre le **MSSS**, les **régies régionales** et le **FRSQ**, deux équipes de recherche sur la problématique des urgences ont été mises sur pied. Elles ont pour but de trouver des solutions durables au problème d'engorgements des urgences. Une de ces équipes est dirigée par le docteur Marc Afilalo, directeur du Département d'urgence de l'Hôpital général Juif – Sir Mortimer B. Davis (HGJ-SMBD) de Montréal, et l'autre, par Danièle Roberge, docteure en santé communautaire et responsable de l'axe « Urgence et trauma » au Centre de recherche de l'Hôpital Charles-LeMoyne (CR-HCLM), à Longueuil. Ces deux équipes sont soutenues, à hauteur de 1 200 000 $ chacune, pour une période de quatre ans. Ces subventions sont renouvelables.

MARC AFILALO, M.D.

Marc Afilalo

La majorité des projets de recherche effectués par le docteur Afilalo dans le cadre de ce programme sont des études épidémiologiques liées à la caractérisation de la clientèle des urgences, à l'organisation et au fonctionnement interne du département d'urgence (DU) et finalement à l'intégration des ressources et des services en première ligne. Pour ce faire, le docteur Afilalo peut compter sur sept co-chercheurs : les docteurs Eddy Lang, M.D., Jean-Paul Collet, M.D., Ph.D., Alain C. Vandal, Ph.D., Natalie Lesage, M.D., Jean-François Boivin, M.D., Ph.D., Alex Guttman, M.D., et Sylvie Robichaud Ekstrandt, Ph.D.

L'unité de recherche du DU de l'HGJ-SMBD travaille déjà à deux projets subventionnés. Le premier mènera au développement d'un outil de communication électronique reliant les DU au réseau de soins de santé primaire, le second, à l'établissement d'une échelle de « lourdeur » de la clientèle du DU. À titre d'exemple, le docteur Jean-Paul Collet, codirecteur du Centre d'épidémiologie clinique de l'HGJ-SMBD, jouera un rôle primordial dans ce programme, notamment en ce qui a trait à la mise en place d'un entrepôt de données centralisées. Il mettra ainsi à profit son expertise, étant déjà à la direction de Gestion Recherche Clinique Qualité (GEREQ), un vaste projet d'entrepôt de données actuellement en cours de réalisation. Une dizaine de collaborateurs, représentant le milieu préhospitalier et les soins de première ligne, s'ajoutent également à l'équipe. Il s'agit, notamment, du docteur E. Segal, directeur de la recherche à Urgence-Santé et des docteures Maxine Lithwick et Nicole Huneault, respectivement directrices des soins à domicile au CLSC René-Cassin et au CLSC Côte-des-Neiges.

Le docteur Marc Afilalo, spécialiste en médecine d'urgence, est président du Comité d'experts du Centre de coordination nationale des urgences (CECCNU) du MSSS. L'un des effets attendus de ce programme est la consolidation du Réseau de recherche en urgence du Québec (RRUQ), qu'il a cofondé en octobre 1998. Le programme favorisera également la création d'un centre de recherche virtuel regroupant un ensemble d'équipes de recherche en place dans les DU des établissements de santé de la province.

DANIÈLE ROBERGE, Ph.D.

Danièle Roberge

La docteure Danièle Roberge dirige un nouveau regroupement de chercheurs : le Groupe interuniversitaire de recherche sur les urgences (GIRU), dont les travaux visent une meilleure compréhension de l'organisation des services dans le réseau de la santé, de ses effets sur l'utilisation des services d'urgence hospitaliers et une meilleure identification des trajectoires de soins des clientèles de l'urgence. Ses travaux porteront en priorité sur des clientèles précises – choisies en fonction de leur nombre, du temps qu'elles séjournent à l'urgence ou encore en raison des ressources hospitalières qu'elles mobilisent : les bénéficiaires de soins psychiatriques, les personnes âgées, les malades aux prises avec des conditions cardiaques importantes. Une part de la programmation de recherche touchera également le développement et l'évaluation d'outils informationnels et la production régulière de synthèses des connaissances pour soutenir la prise de décision.

Dans l'un de ces projets, on prévoit notamment l'étude des déterminants et les facteurs de retours précoces ou fréquents des personnes âgées dans les urgences du Québec. Aussi, on prévoit mettre sur pied un réseau de cardiologie d'urgence et on évaluera les effets de ce réseau sur l'utilisation des urgences. En ce qui a trait aux outils informationnels, une étude se penchera sur l'analyse de l'implantation des systèmes d'information et de gestion des départements d'urgence (SIDGU) alors qu'une autre verra au développement d'un système de surveillance de l'utilisation des salles d'urgence dans le contexte de la réorganisation des services de première ligne.

En plus d'être responsable de l'axe « Urgence et trauma » au Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyne, Danièle Roberge, Ph.D., est chercheuse associée au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université de Sherbrooke. Son groupe interuniversitaire, le GIRU, composé en grande partie d'épidémiologistes et de chercheurs en évaluation-organisation des services de santé, participera aux travaux en cours. L'équipe est composée de Danielle Larouche, M. Sc., coordonnatrice scientifique du programme de recherche, Linda Cazale, Ph.D., stagiaire post-doctorale au Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyne, de même que Nandini Dendukuri, Ph.D., Jane McCusker, M.D., Dr P.H. et Pierre Tousignant, M.D., M. Sc., tous les trois rattachés au Département d'épidémiologie et de biostatistique de l'Université McGill. S'ajoutent également à eux, de l'Université de Montréal : Sylvie Cardin, Ph.D., professeure adjointe au Département de médecine familiale, les docteur Lambert Farand et Nicole Leduc, Ph.D., tous deux professeurs au Département d'administration de la santé, Hélène Lefebvre, Ph.D., professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières et le docteur Raynald Pineault MD., Ph.D., professeur titulaire au Département de médecine sociale et préventive. Quant à Léo Roch Poirier, candidat Ph. D. et professionnel expert, il arrive de l'Institut national de santé publique du Québec. Enfin, un gestionnaire d'hôpital, le docteur Pierre Masson, directeur des services professionnels à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et un clinicien le docteur Alain Vadeboncoeur, urgentologue et coordonnateur de l'urgence à l'Institut de cardiologie de Montréal complètent l'équipe.

Fondation de la recherche en sciences infirmières du Québec FRESIQ

En vertu d'un protocole d'entente entre le **FRSQ** et la **Fondation de la recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ)**, deux bourses de chercheurs-boursiers ont été attribuées aux docteures Lise Fillion et Sylvie Cossette, respectivement professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et de l'Université de Montréal. Ces bourses sont octroyées annuellement à des candidat(e)s infirmiers et infirmières jugé(e)s méritoires dans le cadre des concours réguliers du FRSQ, et visent à stimuler l'émergence de jeunes chercheurs dans ce domaine.

LISE FILLION, Ph.D.

Lise Fillion

Détentrice d'un doctorat en psychologie de la santé de l'Université Laval et d'un postdoctorat en médecine comportementale de l'Université de Miami, Lise Fillion travaille comme chercheuse régulière au Centre de recherche de cancérologie de l'Université Laval. Elle est également membre de l'équipe de recherche du FRSQ en soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin. Son programme vise essentiellement l'étude des facteurs psychosociaux et organisationnels facilitant l'adaptation au cancer et ce, tout au long de la trajectoire des soins.

À certains moments – particulièrement lors de la période diagnostique – les personnes atteintes de cancer manifestent plus de signes de détresse psychologique que la population en général. Or, de plus en plus, des études tendent à démontrer que des liens significatifs s'établissent entre cette détresse et les douleurs cancéreuses et la fatigue ressenties par le patient. Dans ce projet, la chercheuse s'intéressera à différents aspects de cette problématique. Elle souhaite justement

identifier les liens existant entre la réponse du patient à des agents de stress de divers ordres (altération de l'image de soi, délais de traitement, etc.) et les symptômes de fatigue et de douleurs dus au cancer. À partir de ces nouvelles données, elle compte élaborer, implanter et évaluer l'efficacité des interventions infirmières pouvant réduire ce stress et ainsi améliorer le contrôle des symptômes associés au cancer. De plus, elle s'intéressera aux dimensions organisationnelles des soins pouvant affecter le stress des personnes.

Jusqu'à maintenant peu d'études sur la gestion de stress ayant des infirmières comme intervenantes ont été réalisées auprès de cette clientèle. Pourtant, plusieurs recensions suggèrent que de brèves interventions psycho-éducatives ciblant à la fois la diminution des agents de stress et de la détresse, pourraient faciliter l'adaptation au cancer. Considérant la prévalence élevée du cancer et la co-morbidité associée, et, tenant compte de la possibilité d'induire grâce à une stratégie d'intervention adéquate, une amélioration réelle du pronostic de rétablissement du malade, les programmes québécois et canadiens de lutte contre le cancer font de ce domaine de recherche une priorité.

SYLVIE COSSETTE, Ph.D.

L'optimisation de la qualité des interactions entre patient et infirmière fait également l'objet de recherches dans d'autres domaines de soins notamment dans celui des maladies cardiaques. Détentrice d'un doctorat en nursing de l'Université McGill, Sylvie Cossette travaille comme chercheuse à plein temps au Centre de recherche de l'Institut de cardiologie de Montréal. Son laboratoire, subventionné par la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), examine de façon détaillée quels aspects des soins infirmiers sont les plus propices aux patients cardiaques, en tenant compte des caractéristiques structurales et individuelles.

Près de la moitié des patients souffrant d'un problème cardiaque aigu – principalement un infarctus du myocarde – éprouvent des difficultés émotives (dépression, anxiété) à la suite de cet événement. Ces difficultés ont évidemment des répercussions sur leur qualité de vie et sur celle de leur famille. Qui plus est, ces éléments de stress viennent affecter – comme dans les cas de cancer – le pronostic de rétablissement. Aussi, pour aider les patients à mieux vivre avec ces difficultés, plusieurs programmes de type psychosocial, impliquant notamment du soutien émotif et du renforcement de mécanismes d'adaptation, ont été mis sur pied. Mais le taux de réussite de ces interventions est variable, et souligne le peu de connaissances actuelles sur les interactions entre patient et infirmière qui s'avèrent les plus efficaces.

L'objectif de ce programme est justement de produire des données probantes sur les aspects du processus des interactions patient-infirmière qui facilitent ce rétablissement. Sylvie Cossette utilisera, pour ce faire, diverses méthodes de collecte de données (audio, vidéo et questionnaires) permettant de coder des aspects structuraux dont le temps d'écoute de l'infirmière ou le nombre de questions posées au patient. Des indicateurs d'interaction touchant la relation thérapeutique elle-même, ainsi que les modalités d'enseignement, seront également documentés et validés auprès des malades et des infirmières. Enfin, les caractéristiques individuelles des patients et des infirmières pouvant favoriser ou non le succès d'une relation thérapeutique – par exemple, le genre, masculin ou féminin, du patient, la sévérité de la maladie, les aptitudes à instaurer une relation thérapeutique – seront aussi prises en considération.

La prestation des soins en santé est actuellement un secteur de recherche en pleine émergence au sein des facultés de sciences infirmières (FSI). On y observe une volonté très forte de mieux comprendre les éléments de soins qui sont aidants pour les patients. Pour cela, on doit d'abord départager ce qui est du domaine véritablement objectif (les données probantes, issues de recherches), de ce qui appartient au jugement clinique (l'expérience, la tradition, l'intuition et le bon sens). Il s'agira ensuite d'arriver à conjuguer efficacement les deux types de connaissances et, ultimement, à les intégrer à l'intérieur de meilleurs rapports entre patient et infirmière.

Le centre FERASI

Dans le cadre d'une entente entre le **FRSQ** et le **Centre FERASI**, un lieu de formation et d'expertise dans la recherche en administration des services infirmiers, deux candidates, Liette Bernier et Marie-Claire Richer, ont été sélectionnées cette année et ont reçu une bourse de formation de 3e cycle en recherche en santé pour les détenteurs d'un diplôme professionnel.

Liette Bernier

Liette Bernier est inscrite au Ph.D. en santé publique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ses travaux portent sur le thème suivant: «Analyser les modèles d'organisation des services infirmiers dans le contexte du développement de réseaux intégrés de soins et de services de première ligne, notamment avec l'implantation des groupes de médecine familiale». Son partenaire décideur est la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Marie-Claire Richer

Marie-Claire Richer est rattachée à l'École des sciences infirmières de l'Université McGill. Ses recherches visent à comprendre: «Comment le pouvoir de transférer les connaissances au milieu de pratique influe sur la relation entre les facteurs contextuels et individuels sur la satisfaction au travail et la rétention».

Son partenaire décideur est le Centre universitaire de santé McGill (CUSM).

Fondé en septembre 2001, le Centre FERASI est le fruit d'un consortium entre les universités de Montréal, Laval et McGill. Les partenaires universitaires sont: la Faculté des sciences infirmières et le Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal; la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et l'École des sciences infirmières de l'Université McGill. Le Centre, établi à l'Université de Montréal, est dirigé par Mme Danielle D'Amour, Ph.D., de la Faculté des sciences infirmières.

L'objectif premier du Centre FERASI est la formation de chercheurs en administration des services infirmiers. Sa mission: constituer une capacité de recherche et devenir un lieu d'expertise regroupant des chercheurs et des décideurs dans le domaine des services infirmiers. Pour la réaliser, deux orientations stratégiques ont été retenues, soit le partenariat et la recherche appliquée.

Plusieurs types de partenariat sont visés:

- Un partenariat entre l'Université de Montréal, l'Université McGill et l'Université Laval permettant de mettre en commun l'expertise des professeurs-chercheurs de ces trois universités et de constituer une masse critique d'étudiants en administration des services infirmiers.
- Un partenariat interfacultaire et interdisciplinaire permettant de réunir un ensemble de savoirs divergents et complémentaires (5 programmes différents de doctorat offerts) et de proposer une vision renouvelée de l'administration des services infirmiers.
- Un partenariat avec les décideurs. À ce jour, 14 décideurs, issus principalement des établissements à vocation universitaire, se sont impliqués.

La recherche appliquée vise à générer des connaissances qui serviront à orienter la prise de décision. Cette orientation permet:

- Aux étudiants de mener des recherches dont les résultats seront utilisés par les décideurs et qui exerceront une influence réelle sur l'administration des services infirmiers.
- Aux étudiants d'effectuer une résidence de recherche dans un milieu où ils seront intégrés.
- Aux décideurs de constituer une capacité de recherche dans leur établissement et de disposer de données sur une problématique jugée prioritaire.
- Aux responsables politiques d'avoir accès plus facilement aux résultats de recherche et ce, dans un lieu de concertation unique.

Le Centre FERASI privilégie quatre axes de formation en recherche sur l'administration des services infirmiers soit:

- L'organisation des services infirmiers;
- Les politiques de santé et leur influence sur les pratiques infirmières;
- Le développement et la planification de la main d'œuvre infirmière;
- Le transfert des connaissances.

Le Centre FERASI reçoit un soutien financier de diverses sources. D'une part, il est subventionné par la FCRSS et par les IRSC. De l'autre, il fait partie du réseau des cinq centres canadiens de formation de la FCRSS. Le budget du Centre s'élève à 6 475 000 $, dont 3 750 000 $ proviennent de la FCRSS et des IRSC, 1 400 000 $ des décideurs, 500 000 $ des universités et 825 000 $ du FRSQ (sous la forme de contributions aux bourses de doctorat).

Ce contrat de partenariat intervenu avec le FRSQ permettra la co-subvention à 50 % de onze des vingt bourses de doctorat allouées pour les cinq prochaines années. Ces bourses de formation doctorale sont parmi les plus élevées au Canada, soit 50 000 $ par an pendant 4 ans. Les candidats et candidates des diverses disciplines de la santé et des sciences humaines sont éligibles en autant que leur intérêt réside spécifiquement dans l'administration des services infirmiers. Pour bénéficier d'une contrepartie du FRSQ, les étudiants doivent se classer parmi les étudiants méritants aux concours réguliers du FRSQ. Actuellement six étudiants au doctorat, dont les deux co-subventionnés par le FRSQ mentionnées plus haut, et six étudiants de niveau maîtrise sont boursiers du Centre FERASI.

nouvelles publications

Fonds de la recherche en santé du Québec

Le nouveau FRSQ, une année historique

Rapport annuel 2001-2002

(Disponible en format pdf, à l'adresse suivante: www.frsq.gouv.qc.ca)

Comité permanent des présidents-directeurs généraux des Fonds de recherche du Québec

Une volonté de synergie se concrétise

Rapport d'activités 2001-2002

(Disponible en format pdf, à l'adresse suivante: www.fcar.qc.ca/conference/accueil.htm)

Portrait des nouveaux CHERCHEURS-BOURSIERS 2001-2002

(Troisième et dernier volet)

Voici le troisième et dernier volet d'une chronique sur les nouveaux chercheurs-boursiers juniors I qui ont obtenu une bourse du FRSQ en 2001-2002. Rappelons que ces bourses, attribuables pour une durée maximale de quatre ans, sont remises sur concours après évaluation par des comités de pairs. Passé ces quatre années, les chercheurs peuvent concourir afin d'obtenir une bourse de chercheur junior II (quatre ans), puis de chercheur senior (quatre ans).

chronique préparée par **Luc Dupont**, journaliste scientifique

DAVID FORTIN

UNE NOUVELLE APPROCHE THÉRAPEUTIQUE CONTRE LES TUMEURS GLIALES

Les tumeurs gliales astrocytaires malignes représentent une forme très agressive de cancer du cerveau. Même avec un traitement optimal, on ne peut arriver à les combattre efficacement. La maladie demeure donc invariablement mortelle. On attribue le peu de succès du traitement à deux facteurs : l'incapacité des médicaments à franchir la barrière hémato-encéphalique (BHE), et la chimio-résistance intrinsèque des cellules cancéreuses.

Toutefois, plusieurs des éléments entrant dans la genèse de ce cancer sont maintenant connus. On sait par exemple que le processus qui mène à la formation d'une lésion néoplasique nécessite l'accumulation de multiples altérations génétiques. On présume en outre que plusieurs facteurs de croissance tels que le TGF-b (*Transforming growth factor*) et le VEGF (*Vascular endothelial growth factor*) sont en jeu dans le développement et la progression de la maladie. Enfin, grâce à une technique d'ouverture osmotique, l'obstacle que constitue la BHE peut aujourd'hui être contourné. Ce dernier procédé est à présent utilisé de façon courante en laboratoire et en clinique, mais sa supériorité n'a été démontrée qu'avec l'emploi d'agents thérapeutiques issus d'une chimiothérapie standard.

Pour le docteur David Fortin, il est temps de passer à un autre degré d'expérimentation. Il se propose donc de tester un nouveau type de traitement qui combinerait cette nouvelle stratégie d'acheminement médicamenteux avec des molécules chimiothérapeutiques non standards – les oligo-antisens – capables de cibler précisément les facteurs de croissance à l'œuvre dans cette forme de cancer. Cette stratégie sera initialement testée *in vitro* sur des cultures de sphéroïdes issus de la lignée gliale F98, puis vérifiée *in vivo* chez des rats Fisher adultes. Afin de maximiser l'acheminement de ces oligo-antisens au niveau du système nerveux central, le docteur Fortin compte les incarcérer dans des liposomes cationiques – un vecteur idéal – et les administrer par voie intra-artérielle.

DAVID FORTIN

Chercheur-boursier clinicien junior I
M. D. 1991
M. D. Neurochirurgie 1997
CHUS
Faculté de médecine
Tél. : (819) 346-1110, poste 13119
david.fortin@courrier.usherb.ca

Portrait des nouveaux CHERCHEURS-BOURSIERS 2001-2002

Voici le troisième et dernier volet d'une chronique sur les nouveaux chercheurs-boursiers juniors I qui ont obtenu une bourse du FRSQ en 2001-2002. Rappelons que ces bourses, attribuables pour une durée maximale de quatre ans, sont remises sur concours après évaluation par des comités de pairs. Passé ces quatre années, les chercheurs peuvent concourir afin d'obtenir une bourse de chercheur junior II (quatre ans), puis de chercheur senior (quatre ans).

chronique préparée par **Luc Dupont**, journaliste scientifique

Les tumeurs gliales astrocytaires malignes représentent une forme très agressive de cancer du cerveau. Même avec un traitement optimal, on ne peut arriver à les combattre efficacement. La maladie demeure donc invariablement mortelle. On attribue le peu de succès du traitement à deux facteurs : l'incapacité des médicaments à franchir la barrière hémato-encéphalique (BHE), et la chimio-résistance intrinsèque des cellules cancéreuses.

Toutefois, plusieurs des éléments entrant dans la genèse de ce cancer sont maintenant connus. On sait par exemple que le processus qui mène à la formation d'une lésion néoplasique nécessite l'accumulation de multiples altérations génétiques. On présume en outre que plusieurs facteurs de croissance tels que le TGF-b (*transforming growth factor*) et le VEGF (*vascular endothelial growth factor*) sont en jeu dans le développement et la progression de la maladie. Enfin, grâce à une technique d'ouverture osmotique, l'obstacle que constitue la BHE peut aujourd'hui être contourné. Ce dernier procédé est à présent utilisé de façon courante en laboratoire et en clinique, mais sa supériorité n'a été démontrée qu'avec l'emploi d'agents thérapeutiques issus d'une chimiothérapie standard.

Pour le docteur David Fortin, il est temps de passer à un autre degré d'expérimentation. Il se propose donc de tester un nouveau type de traitement qui combinerait cette nouvelle stratégie d'acheminement médicamenteux avec des molécules chimiothérapeutiques non standards — les oligo-antisens — capables de cibler précisément les facteurs de croissance à l'œuvre dans cette forme de cancer. Cette stratégie sera initialement testée *in vitro* sur des cultures de sphéroïdes issus de la lignée gliale U98, puis vérifiée *in vivo* chez des rats Fisher adultes. Afin de maximiser l'acheminement de ces oligo-antisens au niveau du système nerveux central, le docteur Fortin compte les incarcérer dans des liposomes cationiques — un vecteur idéal — et les administrer par voie intra-artérielle.

Chercheur-boursier clinicien junior I

YVES GIGUÈRE

Chercheur-boursier clinicien junior 1
M. D. 1991
M. D. Biochimie médicale 1996
Ph. D. Génétique humaine 2002
CHUQ – Hôpital
Saint-François d'Assise
Tél. : (418) 525-4444,
poste 3796
yves.giguere@crsfa.ulaval.ca

MATTHIAS GÖTTE

Chercheur-boursier junior 1
Ph. D. Biochimie 1997
Institut Lady Davis
de recherches médicales
Tél. : (514) 340-8222,
poste 3299
mgoette@ldi.jgh.mcgill.ca

YVES GIGUÈRE

PRÉÉCLAMPSIE ET RISQUES DE MALADIES CARDIOVASCULAIRES

La prééclampsie (PE) est une maladie qui survient dans 3 à 8 p. 100 des grossesses. Elle se caractérise par une augmentation de la tension artérielle chez la femme, et suppose en outre une anomalie lors de l'implantation de l'embryon. À ce jour, l'accouchement provoqué représente la seule thérapie valable.

Or, des chercheurs viennent de démontrer, grâce à des études familiales et à des analyses d'associations génétiques, la présence d'une composante héréditaire de la prédisposition à la PE. Des variations génétiques de certains *loci* ont en effet été mises en cause, notamment au niveau des gènes de l'angiotensinogène (AGT), du facteur V de Leiden (FV) et de la lipoprotéine lipase (LPL).

Cependant, comme ces résultats sont encore souvent contradictoires, le docteur Yves Giguère se propose de les confronter à ceux de nouvelles études, menées cette fois sur des populations aux caractéristiques particulières, plus précisément sur les femmes canadiennes-françaises. La population canadienne-française, issue d'un nombre restreint de fondateurs, est en effet ce qu'on appelle une *population génétiquement bien définie*. De ce fait, elle constitue un matériau de choix pour la recherche des gènes de prédisposition aux maladies complexes, contrairement aux populations cosmopolites qui, elles, peuvent présenter des associations génétiques trompeuses.

Pour son programme de recherche, le docteur Giguère dispose d'un échantillon de plus de 10 000 femmes, dont 850, sélectionnées de façon prospective, ont souffert d'hypertension au cours de leur grossesse (364 avec protéinurie – donc prééclampsie – et 486 sans protéinurie). À moyen terme, il disposera également d'une étude de suivi qui lui permettra de faire la relation entre la prédisposition génétique établie et le risque, pour ces femmes, de développer ultérieurement des maladies cardiovasculaires.

Enfin, la PE étant de toute évidence une maladie à facteurs multiples, le chercheur espère aboutir à une confirmation de l'existence d'interactions gène/gène ou gène/environnement, ce qui fournirait, mieux encore que les simples détections de polymorphismes, des indicateurs solides pour reconnaître rapidement les femmes à risque.

MATTHIAS GÖTTE

LUTTER CONTRE LES SOUCHES DE VIH-1 RÉSISTANTES AUX MÉDICAMENTS

L'enzyme viral « transcriptase inverse » est un élément important dans les stratégies actuelles de traitement contre le virus d'immunodéficience humaine de type 1. Jusqu'à maintenant, des combinaisons d'inhibiteurs de « transcriptase inverse » ont, en effet, permis d'abaisser, sous la limite de détection, la concentration d'ARN viral présent dans le plasma. Il n'en existe pas moins un urgent besoin de mettre au point de nouvelles substances antivirales contre le sida, car certaines souches du VIH-1 sont aujourd'hui devenues résistantes.

Dans cette optique et afin de fournir une base au développement de nouvelles approches thérapeutiques, le docteur Matthias Götte étudie les mécanismes moléculaires en jeu dans la résistance à deux inhibiteurs de « transcriptase inverse » fort connus : l'AZT et le 3TC. Selon lui, la diminution simultanée de la sensibilité à ces deux médicaments pourrait être le fait d'un mécanisme impliquant une augmentation de l'excision phosphorolytique de l'inhibiteur ainsi que la restauration de la synthèse de l'ADN. Le docteur Götte envisage de vérifier cette hypothèse par des tests *in vitro* en utilisant une variété d'enzymes mutants dérivés d'échantillons cliniques, eux-mêmes issus de virus d'immunodéficience humaine de type 1 résistants.

Le docteur Götte a aussi formulé l'hypothèse selon laquelle le domaine RNase H de la « transcriptase inverse » jouerait un rôle important dans la procédure de sauvetage de la synthèse de l'ADN, « condition *sine qua non* » à la résistance du virus. La découverte de nouvelles substitutions dans les acides aminés du domaine RNase H de patients traités à l'AZT laisserait en effet supposer une contribution de ce domaine au développement de la résistance à l'AZT. Si une telle contribution se vérifiait, cet élément structurel – le domaine RNase H de la « transcriptase inverse » – représenterait une nouvelle cible pour d'éventuelles molécules thérapeutiques susceptibles de lutter efficacement contre des variantes du VIH-1 devenues résistantes.

PIERRE GUERTIN

DE L'ESPOIR EN RÉGÉNÉRATION MOTONEURONALE

Plus d'un demi-siècle de recherche a permis de démontrer à l'évidence que des facteurs neurotrophiques jouaient un rôle déterminant dans la survie des cellules neuronales. Ainsi, l'on sait maintenant que les motoneurones de la moelle épinière survivent très bien en présence du BDNF (*Brain Derived Neurotrophic Factor*), ce qui d'emblée fait naître d'énormes espoirs dans le domaine de la régénération motoneuronale.

Toutefois, avant de se lancer dans une utilisation proprement thérapeutique, des vérifications sur les effets du BDNF sur l'activité et la fonctionnalité du système nerveux central doivent être faites. Encore très peu de choses sont connues à ce propos, sinon que le BDNF a une grande influence sur la transmission synaptique puisqu'il augmente la conductance des canaux calciques. Il faut donc aller plus loin dans cette voie en étudiant et en cernant dans les meilleurs délais l'ensemble des mécanismes par lesquels le BDNF augmente l'excitabilité neuronale.

Le docteur Pierre Guertin a précisément pour objectif d'étudier les effets à court, moyen et long terme du BDNF sur l'excitabilité du motoneurone spinal adulte. Sachant que le BDNF accroît la conductance des canaux calciques, le docteur Guertin examinera la fonction et le niveau de synthèse des éléments intracellulaires en jeu dans le CICR (*calcium induced-calcium release*). Plus exactement, il vérifiera l'hypothèse voulant que le BDNF augmente à court terme l'excitabilité motoneuronale en affectant la fonction des récepteurs et des canaux impliqués dans le CICR. Il se penchera également sur l'existence de liens possibles entre des changements génétiques et une variation du niveau de synthèse des récepteurs et des canaux du CICR. Enfin, il se demandera si les effets du BDNF sur ces canaux et ces récepteurs ont quelque chose à voir avec la survie du motoneurone. Il est intéressant de noter que les effets du BDNF seront étudiés sur de la moelle épinière de tortue, la seule à permettre l'enregistrement intracellulaire de motoneurones adultes, à la fois en culture organotypique et à même une tranche de la moelle.

MICHELLE MCKERRAL

TRAUMATISME CRANIO-ENCÉPHALIQUE : LE SYSTÈME VISUEL COMME INDICATEUR DE LA GRAVITÉ DES DOMMAGES CÉRÉBRAUX

En raison de son organisation neuro-anatomique (les voies optiques traversant de part en part le cerveau), le système visuel est fréquemment atteint lors d'un traumatisme cranio-encéphalique (TCE). De fait, la documentation scientifique rapporte que 50 à 60 % des individus ayant subi un TCE conserveraient des séquelles visuelles permanentes. Ces constatations répétées ont fini par suggérer l'idée d'utiliser des techniques électrophysiologiques visuelles non seulement comme outils diagnostiques des troubles visuels *post*-TCE, mais également – et là réside tout le génie de cette idée – comme marqueurs de la fonction cérébrale générale et des processus de récupération.

Selon la docteure Michelle McKerral, qui travaille activement sur ce sujet, l'évaluation de la fonctionnalité du système visuel pourrait en principe permettre de mieux qualifier et de mieux objectiver la symptomatologie visuelle sur le *continuum* de la récupération. On pourrait aussi utiliser des mesures électrophysiologiques à caractère visuel comme indicateurs de la gravité globale des dommages cérébraux traumatiques, ce qui permettrait, en outre, d'élaborer un pronostic fonctionnel à long terme nettement plus précis.

Des études sont cependant encore nécessaires avant d'atteindre ces objectifs. Il faudra notamment valider statistiquement les techniques fonctionnelles d'évaluation visuelle touchant : 1- le potentiel évoqué visuel (PEV) ; 2- le potentiel évoqué cognitif ; 3- le temps de réaction moteur (TR) – comme mesures objectives des atteintes *post*-TCE du système visuel. On devra aussi évaluer la sensibilité de ces techniques comme marqueurs et corrélats des atteintes cérébrales consécutives à un TCE.

Pour ce faire, la docteure McKerral compte tester, à l'aide de mesures électrophysiologiques, les capacités visuelles fonctionnelles d'individus ayant subi un TCE léger, modéré ou sévère, successivement à trois, six et douze mois *post-trauma*. Un protocole d'imagerie cérébrale par résonance magnétique fonctionnelle sera également réalisé auprès de victimes de TCE légers. Les résultats obtenus seront finalement comparés à ceux d'un protocole d'évaluation neuropsychologique appliqué aux sujets victimes de TCE. De tels travaux devraient

Chercheur-boursier junior I
Ph. D. Physiologie 1996
Centre de recherche
CHUQ-CHUL
Tél. : (418) 654-2152
paguertin@yahoo.com

Chercheuse boursière clinicienne junior I
Ph. D. Neuropsychologie 1998
Centre de réadaptation
Lucie-Bruneau
Tél. : (514) 527-4527,
poste 2530
mmckerral@videotron.ca

Chercheur-boursier clinicien junior I
M. D. 1992
M. D. Cardiologie 1999
Hôpital Laval
Tél. : (418) 656-8711, poste 5660
paul.poirier@crhl.ulaval.ca

Chercheur-boursier clinicien junior I
M. D. 1985
M. D. Hématologie-oncologie 1995
CUSM – Hôpital Royal-Victoria
Tél. : (514) 843-1558
routyjp@muhchem.mcgill.ca

non seulement aider les cliniciens à améliorer le diagnostic des déficits visuels fonctionnels chez les traumatisés crâniens, mais également influencer le choix du type de traitement à préconiser, de manière à diminuer les séquelles susceptibles de perturber, par la suite, la vie quotidienne des victimes.

PAUL POIRIER

OBÉSITÉ ABDOMINALE ET RISQUES DE MALADIES CARDIOVASCULAIRES

L'accumulation de graisse dans l'abdomen – depuis longtemps mise en relation avec différentes maladies comme l'hypertension artérielle, le diabète de type 2 ou les maladies coronariennes – est également associée à tout un ensemble de marqueurs métaboliques dont l'insulino-résistance et les différentes dyslipidémies.

Il existe par ailleurs de nombreux marqueurs non métaboliques associés à une augmentation du risque de problèmes cardiaques. Ces marqueurs, que l'on retrouve aussi dans l'obésité, sont notamment l'hypertrophie ventriculaire gauche (HVG), une altération du système nerveux autonome cardiaque (SNA), ainsi qu'une augmentation de l'Intervalle QT.

Or, pour les scientifiques, la contribution d'ensemble de tous ces paramètres à l'augmentation du risque de maladies cardiovasculaires n'est pas encore parfaitement claire. Désireux de combler cette lacune, le docteur Paul Poirier a inauguré un programme de recherche dont l'objectif général est d'analyser de front tous les facteurs métaboliques et non métaboliques. Il projette ainsi d'établir le rôle spécifique de l'accumulation du tissu adipeux viscéral et sous-cutané par rapport à l'adiposité totale, pour expliquer la présence d'une hypertrophie du ventricule gauche (HVG). Il souhaite également déterminer la contribution respective des tissus adipeux viscéral et sous-cutané sur le développement d'altérations du système nerveux autonome cardiaque (SNA).

Le docteur Poirier planifie de mesurer tous les marqueurs cardiaques mentionnés plus haut sur des individus appartenant à la cohorte de l'Étude des familles du Québec (EFQ). Cette cohorte fournit en effet une occasion inespérée d'analyser les relations pouvant exister entre les marqueurs métaboliques et non métaboliques des problèmes cardiaques, et cela, dans une prospective entièrement familiale.

L'intégration d'un tel programme de recherche dans la structure élargie du programme de l'EFQ rendra également possible le développement d'une base de données unique au monde. Cette banque devrait notamment permettre d'étudier les facteurs génétiques et environnementaux impliqués dans la variation des marqueurs cardiaques. Enfin, elle contribuera à l'amélioration de notre capacité à détecter les individus les plus exposés à des problèmes cardiovasculaires.

JEAN-PIERRE ROUTY

AMÉLIORER LES DÉFENSES IMMUNITAIRES DES SUJETS INFECTÉS PAR LE VIH

L'utilisation de la trithérapie – ou thérapie antirétrovirale combinée – a permis une très nette diminution de la mortalité et du nombre d'infections liées au VIH. Du même coup, on a noté avec grand intérêt qu'au contrôle de la réplication virale apportée par ces médicaments était associée une importante reconstitution immunitaire, c'est-à-dire une restauration spectaculaire du nombre et de la fonction des $CD4^+$. Toutefois, plus la maladie est prise à un stade avancé, plus ce rétablissement des défenses de l'organisme demeure partiel et inconstant.

Dans son projet de recherche, le docteur Jean-Pierre Routy se propose de réaliser des analyses complexes de cette réponse immunitaire, qui seront corrélées avec l'évolution clinique des patients. À cette fin, il tentera d'abord de mieux comprendre, chez des patients recevant ou non des traitements antirétroviraux, les modifications immunitaires qui surviennent lors de la primo-infection due au VIH. Il étudiera ensuite le rôle d'une intervention immunitaire non spécifique – à l'Interleukine-2 – aux trois différents stades de l'évolution de l'infection: primo-infection, infection chronique (plus de 300 $CD4^+$) et infection avancée (moins de 300 $CD4^+$). Enfin, le chercheur est désireux d'analyser le rôle d'une intervention immunitaire spécifique – par des vaccins antiVIH – chez des patients présentant une excellente réponse aux antirétroviraux. On mesurera alors le bénéfice immunologique d'un essai vaccinal complexe (ALVAC, Remune et GM CSF).

En permettant de mieux saisir les réponses immunitaires spécifiques ($CD4^+$ et $CD8^+$), cette recherche pourra déboucher sur l'amélioration des traitements offerts aux sidéens, notamment par le développement d'interventions thérapeutiques à visée immunitaire, données en complément des médicaments antirétroviraux.

ATTILA SIK

CANAUX CALCIQUES ET NEURODÉGÉNÉRESCENCE

L'expression différentielle des récepteurs NMDA et des canaux calciques sensibles au potentiel (CCSP) est un important déterminant de la communication neuronale, ainsi que de la vulnérabilité sélective des différents types de neurones. Chez les neurones « GABAergiques », par exemple, la sensibilité particulière aux traumatismes liés à l'entrée de calcium, de même que l'absence des formes majeures de plasticité synaptique, telles la potentialisation et la dépression à long terme, indiquent des différences majeures dans le fonctionnement des neurones. En effet, il semblerait qu'une dysfonction au niveau du réseau d'interneurones inhibiteurs soit en partie responsable de conditions pathologiques telles que l'épilepsie, et de certains désordres psychiatriques.

Dans cette étude, le docteur Attila Sik se proposera de caractériser les CCSP sous différents angles. Comme il existe dans le cerveau une grande variété d'interneurones inhibiteurs (chacun d'entre eux étant marqué par des caractéristiques électrophysiologiques distinctes), et que leurs particularités électriques sont en bonne partie déterminées par les canaux calciques eux-mêmes, le docteur Sik essaiera premièrement de savoir comment se distribuent dans certaines parties du cerveau (hippocampes) les différents sous-types de CCSP.

Puis, sachant que l'expression de l'influx électrique transmis par les canaux calciques (CCSP) est modulée par des réactions biochimiques découlant des récepteurs NMDA, le chercheur s'appliquera à montrer que ces deux éléments sont effectivement colocalisés dans les neurones principaux. Il vérifiera enfin l'hypothèse selon laquelle la résistance ou la vulnérabilité sélectives d'interneurones à des tests d'*exitotoxicité* est attribuable à la présence de types différents de CCSP.

Cette connaissance des schémas d'expression des CCSP dans les neurones devrait contribuer à mieux comprendre, entre autres, les mécanismes qui sous-tendent la neurodégénérescence accompagnant certaines conditions pathologiques.

GILLES SOULEZ

HYPERTENSION RÉNOVASCULAIRE ET ANÉVRISME DE L'AORTE ABDOMINALE : DE MEILLEURES APPROCHES

Le programme de recherche présenté a pour objectif général l'amélioration des soins touchant certaines pathologies vasculaires. Il vise d'une part l'évaluation de méthodes de dépistage et de traitement utilisées dans le cas de plusieurs maladies rénovasculaires et, d'autre part, la détermination de divers types de thérapies destinées à soigner les anévrismes de l'aorte abdominale.

Une première étude portera donc sur le dépistage des sténoses (rétrécissements) de l'artère rénale chez des patients montrant des signes d'hypertension rénovasculaire. L'objectif sera de spécifier la pertinence de la résonance magnétique (RM) dans ce type d'investigation, en précisant le rôle de celle-ci par rapport à l'échographie Doppler et à la scintigraphie. Cette évaluation permettra d'élaborer des stratégies d'investigation où l'utilisation de la RM – une technologie fort onéreuse – se fera suivant un bon rapport coûts/bénéfices.

Toujours auprès des personnes susceptibles de souffrir d'hypertension rénovasculaire, on étudiera en second lieu le bénéfice potentiel de l'angioplastie par rapport au traitement médical, et ce, après une sélection des patients selon des critères Doppler spécifiques. Cette sélection favorisée permettra d'éviter des angioplasties inutiles et coûteuses chez les patients à risque, mais d'améliorer l'efficacité de l'angioplastie rénale chez tous les autres.

Enfin, dans une troisième étude, le docteur Soulez comparera deux types de thérapies employées dans le soin des anévrismes de l'aorte abdominale : l'endogreffe et le traitement chirurgical. L'approche endovasculaire (*stent-graft*) a l'avantage d'être moins invasive que la chirurgie ; en revanche, des problèmes de durabilité et de fuites autour de la prothèse ont été rapportés relativement à cette approche. Actuellement, le *stent-graft* est surtout indiqué pour les patients qui présentent un haut risque chirurgical, mais de nombreuses équipes l'utilisent déjà dans toutes sortes d'autres cas, alors même qu'il n'existe aucune donnée scientifique permettant d'étayer le bien-fondé d'une telle approche. La dernière étape de la recherche permettra de déterminer si l'ensemble des malades désignés peut bénéficier ou non de cette thérapie.

Chercheur-boursier junior I
Ph. D. Neurosciences 1997

Centre de recherche –
Université Laval Robert-Giffard
Tél. : (418) 663-5000,
poste 6886

attila.sik@crulrg.ulaval.ca

Chercheur-boursier clinicien junior I
M. D. 1984
M. D. Radiologie 1992
M. Sc. Sciences biomédicales 2000

CHUM – Hôpital Notre-Dame
Tél. : (514) 281-6000,
poste 8530

gilles.soulez.chum@ssss.gouv.qc.ca

DOSSIER

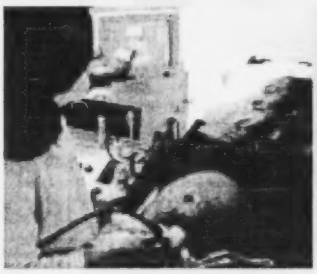
LE RÉSEAU DE RECHERCHE SUR LE DÉVELOPPEMENT, LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT (RDSBE)

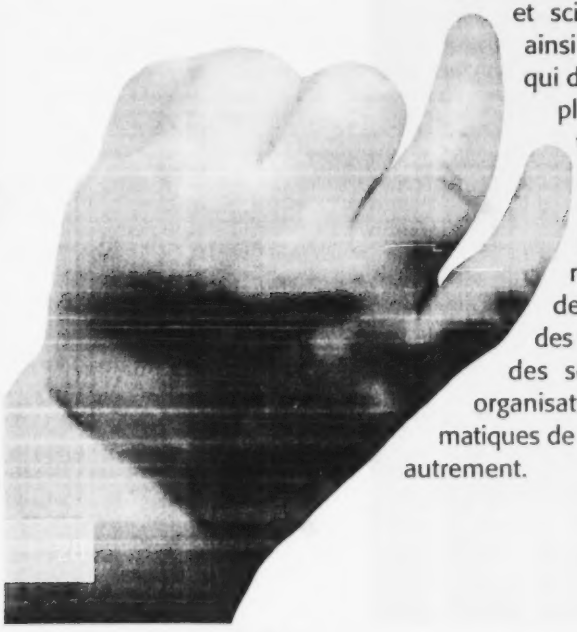
UN RÉSEAU CONJOINT FRSQ – FONDS QUÉBÉCOIS DE LA RECHERCHE SUR LA SOCIÉTÉ ET LA CULTURE

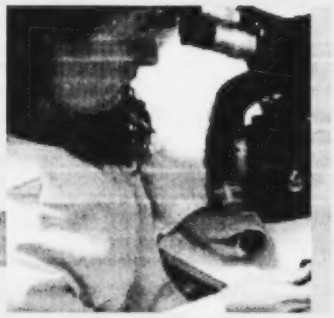
par **Luc Dupont**, journaliste scientifique

Bioéthiciens, néonatalogistes, ergothérapeutes et chercheurs en physiologie figurent parmi les nombreux chercheurs membres du Réseau de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant, financé conjointement par le FRSQ et le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture. Ce réseau, en phase de démarrage, a été mis sur pied au cours de la période 1999-2001 par un comité directeur auquel se sont ajoutés chemin faisant une quarantaine de chercheurs qui s'intéressent à l'enfant et à son évolution, de la conception à l'âge adulte.

Ce réseau est l'exemple type d'une nouvelle philosophie de la recherche en santé, qui mise de plus en plus sur le réseautage et l'interdisciplinarité impliquant sciences psychosociales et sciences biomédicales. Il souhaite ainsi établir un agenda de recherche qui dépasse le cadre régulier des disciplines, des secteurs et des institutions. C'est d'ailleurs le premier des réseaux de recherche du Québec à être parrainé par deux Fonds. De même, il est également le premier réseau à être en codirection par deux chercheurs dont l'un est issu des sciences psychosociales, et l'autre, des sciences biomédicales. Une telle organisation permet d'imaginer des thématiques de recherche difficilement abordables autrement.







La multiplicité thématique fait la richesse et la grande originalité du Réseau lui est nécessaire pour s'acquitter de sa mission qui est de « procéder au maillage des forces vives du Québec en recherche sur l'enfant ». Les questions soulevées sont étudiées dans l'un ou l'autre des six axes suivants : Santé reproductive ; Environnement, déterminants génétiques et santé des enfants ; Paralysie cérébrale et désordres neuromusculaires ; Enfants déplacés ; Programmes de prévention, de dépistage et d'évaluation des technologies et des interventions ; Entrepôt pour la promotion de la santé de l'enfant et de son bien-être (EPSEBE).

COMMENTAIRE

Pour une vision concertée de la recherche sur l'enfance

par **Réjean Tessier**, Ph.D., et **Jean-Claude Forest**, M.D., Ph.D., FRCPC, codirecteurs du Réseau de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant

Le développement, la santé et le bien-être des enfants sont des préoccupations constantes tant chez les parents, que chez les cliniciens ou les chercheurs concernés. Depuis la formation de l'embryon jusqu'à la fin de l'adolescence, diverses conditions viennent influencer et modifier le cours normal du développement prévu dans le code ontogénétique de chaque enfant. Certaines atteintes sont rares, d'autres plus fréquentes ; les unes ont des conséquences graves, voire mortelles, les autres sont plus bénignes ; certaines atteintes encore ont des conséquences à court terme, d'autres en ont à long terme. Les causes de ces anomalies sont parfois connues, partiellement ou complètement, mais elles demeurent souvent inconnues. La plus évidente conclusion à laquelle tous en arrivent est que les causes sont multifactorielles et qu'il y a une étroite cofertilisation des facteurs biologiques et environnementaux dans la détermination des problèmes de développement et de santé des enfants. Cela se vérifie d'autant plus que les environnements et les habitudes de vie se transforment rapidement.

Au Québec, des efforts importants ont été consacrés à la recherche sur la santé et le bien-être des enfants, aussi bien en pédiatrie, en psychiatrie, en psychologie que dans les autres sciences fondamentales, humaines et sociales. Les Fonds subventionnaires ont, depuis plusieurs années, investi une partie importante de leur budget auprès de ce segment de la population, même si concrètement l'accroissement des connaissances ne s'est pas toujours traduit par une optimisation des services et des interventions. Diverses analyses de cette situation ont permis d'identifier certaines conditions nécessaires pour en arriver à une organisation plus cohérente et plus efficace de la recherche portant sur l'enfance. Les propositions les plus marquantes ont été de réduire l'éparpillement des ressources et d'abolir les frontières disciplinaires, – un constat qui a conduit les responsables de la recherche à réorienter leur politique et à modifier leurs priorités. Pour y parvenir, on a créé un réseau de chercheurs avec cet objectif principal de concertation et de mobilisation interdisciplinaire.

Le Réseau de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant est en phase de démarrage. Il a pris son essor à l'automne 2000 sous l'impulsion concertée des trois Fonds subventionnaires du Québec soit le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (alors le CQRS) et le Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies (alors le FCAR). La tenue de deux colloques, l'un d'orientation, en juin 2000, et l'autre de structuration, en avril 2002, a permis de définir les grandes orientations du Réseau et de structurer six axes de recherche correspondant aux priorités définies par les membres. Certains de ces axes couvrent un champ très large tel ceux intitulés *Santé reproductive* ou *Environnement, déterminants génétiques et santé des enfants*. D'autres ont pour objet soit des problématiques plus particulières, tels *Paralysie cérébrale et désordres neuromusculaires* ou *Enfants déplacés*, soit des services aux chercheurs, tels *Programmes de prévention, de dépistage et d'évaluation des technologies et des interventions* ou *Développement d'une banque de données provinciale* (Entrepôt pour la promotion de la santé de l'enfant et de son bien-être ou EPSEBE).

Compte tenu de la complexité de la recherche entourant la programmation des activités de ce réseau, on a mis en place certains principes directeurs afin de s'assurer que tant les dimensions humaines et sociales associées au bien-être et au développement de l'enfant que les dimensions biomédicales, soient prises en considération dans l'établissement des priorités de recherche. Ces principes impliquent notamment que la recherche aura un caractère interdisciplinaire afin d'élargir les perspectives et de favoriser une vision d'ensemble des questions à l'étude. C'est probablement la plus noble justification du Réseau et, à la fois, son plus grand défi, que d'influencer le regard que portent les chercheurs sur l'étendue et la complexité de la science qui prend son sens à la fois dans le biologique et le social.

Le Réseau a pour objectifs prioritaires de :

- Promouvoir le développement de nouvelles connaissances et favoriser leur diffusion et leurs applications
- Regrouper les chercheurs de disciplines et de formations différentes afin de faciliter la synergie des approches de recherche
- Façonner un agenda de recherche qui dépasse le cadre des disciplines, des secteurs et des établissements et qui répond à des priorités de santé reconnues
- Stimuler le développement d'un environnement de recherche compétitif sur le plan international grâce à un processus d'évaluation rigoureux
- Assurer un rôle de prospection des problématiques nouvelles de santé et favoriser l'émergence d'approches appropriées

Axe de recherche	Coresponsables de l'axe	Établissement	Téléphone Courriel
Santé reproductive	Jean-Marie Moutquin	Département d'obstétrique-gynécologie Centre hospitalier universitaire de Sherbroke (CHUS)	(819) 345-1110, poste 14458 ou 13120 jean-marie.moutquin@courrier.usherb.ca
	Réjean Tessier	École de psychologie Université Laval	(418) 656-7180 rejean.tessier@ulaval.ca
Environnement, déterminants génétiques et santé des enfants	Cheri L. Deal	Service d'endocrinologie CHU mère-enfant Sainte-Justine	(514) 345-4735, poste 6209 dealc@ere.umontreal.ca
	William Bukowski	Département de psychologie Université Concordia	(514) 848-2184 bukowsk@vax2.concordia.ca
Paralysie cérébrale et désordres neuromusculaires	Annette Majnemer	École de physiothérapie et d'ergothérapie Université McGill	(514) 412-4400, poste 22902 annette.majnemer@mcgill.ca
Enfants déplacés	George M. Tarabulsy	Département d'études sur l'enseignement et l'apprentissage Université Laval	(418) 656-2131, poste 4252 george.tarabulsy@fse.ulaval.ca
	Mark Zoccolillo	Département de psychiatrie Hôpital de Montréal pour enfants	(514) 934-4493 mark.zoccolillo@mcgill.ca
Programmes de prévention, de dépistage et d'évaluation des technologies et des interventions	Jean-Claude Forest	Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) – Hôpital Saint-François d'Assise	(418) 525-4461 Jean-Claude.forest@bcx.ulaval.ca
	Michaël Kramer	Département de pédiatrie Hôpital de Montréal pour enfants	(514) 412-4400, poste 22687 michael.kramer@mcgill.ca
Entrepôt pour la promotion de la santé de l'enfant et de son bien-être (EPSEBE)	Daniel Reinharz	Faculté de médecine Université Laval Département de pédiatrie	(418) 656-2131, poste 8360 daniel.reinharz@msp.ulaval.ca
	Michaël Kramer	Hôpital de Montréal pour enfants	(514) 412-4400, poste 22687 michael.kramer@mcgill.ca

SANTÉ REPRODUCTIVE

Cet axe se situe au seuil des réalités couvertes par le mot « enfant » : c'est le lieu de la recherche en obstétrique et en gynécologie.

Les thèmes sont multiples :

- Interventions liées à la fertilité : impacts sur la santé et le développement de la mère et de la famille.
- Hypertension de grossesse.
- Anomalies de la fonction placentaire.
- Maladies congénitales sporadiques.
- Malformations congénitales : prévention, impacts sur la famille et sur la société.
- Facteurs biomédicaux et psychosociaux, responsables de la prématurité et de la naissance de bébés devant souffrir d'une restriction de croissance.
- Études de suivi à long terme des enfants nés prématurément ou avec un faible poids.
- Évaluation des interventions préventives, en regard de la prématurité ou de la restriction de croissance *in utero*, ayant un effet sur la santé et le développement de l'enfant – pendant la grossesse et après la naissance.
- Allaitement maternel et développement des enfants.

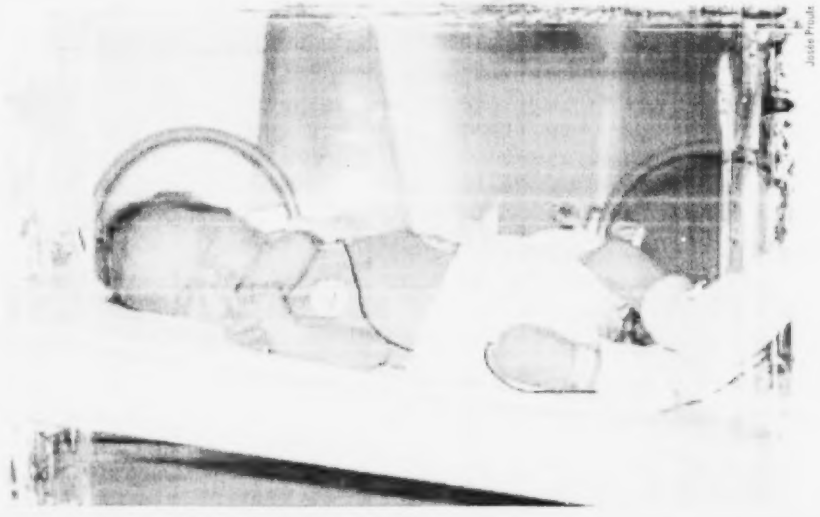
De concert, les membres de l'axe se sont ralliés autour d'un grand thème unificateur : l'établissement des déterminants préconceptionnels et gravidiques susceptibles d'affecter la prochaine génération. Ces déterminants – pour ne prendre qu'un exemple – ont bien changé depuis le tournant des années 1960! À présent, de nombreuses femmes enceintes sont suivies médicalement, ne serait-ce que parce qu'elles sont plus âgées. L'âge moyen de la maternité est en effet passé de 20 à 30 ans. Une nouvelle mère sur cinq (précisément 18 % de la totalité) a plus de 35 ans.

Bien qu'il existe au Québec des « forces vives » sur le plan de la recherche fondamentale (fécondation, modèles animaux), on déplore encore le faible nombre de recherches et de chercheurs cliniciens dans le domaine de l'obstétrique et dans celui de la santé maternelle et fœtale. D'aucuns parlent même de pénurie. Dans ces conditions, l'axe et le Réseau se veulent à la fois éléments d'organisation et éléments d'intégration, à partir desquels des projets urgents pourront se déployer. Actuellement, trois projets structurants sont en cours de réalisation dans cet axe. Chacun touche un aspect prioritaire de la santé néonatale : les grands prématurés, la prééclampsie (ou hypertension de grossesse) et le syndrome de la mort subite du nourrisson (SMSN).

1. Création d'un Consortium de recherche sur les enfants nés très prématurément

Grâce à la création d'unités de soins intensifs de néonatologie, il est désormais possible de réanimer à la naissance des nouveau-nés jadis considérés comme non viables. On a en fait assisté, de décennie en décennie, à un spectaculaire recul de l'âge gestationnel estimé comme à la limite de la viabilité. Cet âge atteint aujourd'hui 23 semaines (contre 40 +/- 2 semaines pour les grossesses normales). Des études ont même rapporté des survies possibles à 21 et à 22 semaines, dans des proportions allant de 2 à 12 %[1]. Or, un tel progrès ne va pas sans peine. De nombreuses recherches soulignent l'existence de préjudices graves chez les petits rescapés. Une étude britannique a comparé deux échantillons d'une période de cinq ans avant et après 1990, et a conclu que l'amélioration remarquable de la survie avait entraîné une augmentation considérable du nombre d'enfants présentant des incapacités. Les taux sont passés de 38 à 68 %. De même, une étude québécoise récente rapporte une incidence élevée de problèmes d'adaptation scolaire à l'âge de 7 ans, chez les enfants qui étaient nés après 24 à 28 semaines de gestation.

Que faire ? Est-ce que pour un enfant né après 23 ou 24 semaines de grossesse et qui, exceptionnellement, va bien, on peut justifier la mortalité et la morbidité considérables qui sont le lot de la majorité ? C'est la question que s'est posée dans cette perspective un collectif de chercheurs[2]. Dans son dernier rapport (1997), le Comité d'enquête sur la mortalité et la morbidité périnatales du Collège des médecins du Québec émettait une



Jocelyn Proulx

1. Oishi M., Nishida H., Sasaki T., « Japanese experience with micropremies weighing less than 600 grams born between 1984 to 1993 ». *Pediatrics*, 1997 ; 99 : E7.
2. Allen M.C., Donohue P.K., Dusman A.E., « The limit of viability – Neonatal outcome of infants born at 22 to 25 week's gestation ». *N Engl J Med*, 1993 ; 329 : 1597-601.

POURCENTAGE D'ENFANTS DE 22/23 À 25 SEMAINES DE GESTATION SANS INCAPACITÉ

Pays	Évaluation	Nés en...	% sans incapacité	Référence
Canada (Toronto)	24 mois	1982-1987	53	Whyte
Canada (C.-B.)	18 mois	1983-1989	64	Synnes
Canada (Montréal)	18 mois	1987-1992	64	Lefebvre
Royaume-Uni (région du nord-ouest)	19 mois – 10 ans	1984-1989 1990-1994	62 32	Emsley
Royaume-Uni (Trent)	21-27 mois	1991-1993	54	Bohin (1999)
Royaume-Uni et Irlande	30 mois	1995	49	Wood
États-Unis (Minneapolis)	0 mois – 5 ans	1986-1990	65	Ferrara
États-Unis (San Francisco)	32 mois	1990-1994	40	Piecuch
Australie (Victoria)	4 mois	1991-1992	42	Victorian

Allen et coll. concluaient en 1993 sur une question qui selon eux méritait d'être discutée par les parents, les médecins et la société en général : Est-ce que l'enfant exceptionnel, né à 23 ou 24 semaines et qui va bien, justifie la mortalité et la morbidité considérables qui sont le lot de la majorité ?

Source : Réseau de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant

recommandation selon laquelle « étant donné les progrès scientifiques et techniques qui permettent de garder en vie des nouveau-nés très prématurés, des études prospectives à moyen et à long terme doivent être réalisées pour déterminer la morbidité associée (atteintes neurologiques, troubles d'apprentissage, troubles du comportement, etc.) ». Ces travaux nous permettraient, comme société, d'être mieux éclairés sur la viabilité ou la non-viabilité de ces bébés.

C'est justement dans cette démarche que l'actuel consortium québécois veut s'inscrire. Son objectif est de rassembler les chercheurs et chercheuses du Québec afin d'étudier sur de nombreux fronts (neurophysiologie, psychologie, bioéthique, théologie, etc.), le devenir possible de tous les grands prématurés nés au Québec, ainsi que celui de leur famille. Pour y parvenir, on compte mener une recherche extrêmement minutieuse, en établissant une structure commune de suivi néonatal pour tous les partenaires participants des unités de soins intensifs – c'est-à-dire les services de néonatalogie des centres hospitaliers affiliés aux quatre facultés de médecine des établissements universitaires du Québec (Montréal, McGill, Laval et Sherbrooke).

On s'emploiera à étudier : a) la survie par âge gestationnel en calculant, parmi tous les enfants nés entre la 20e et la 26e semaine, le nombre de survivants, de bébés décédés après la naissance et de mort-nés ; b) le pourcentage d'atteintes (au niveau de la croissance – retard staturo-pondéral ; au niveau du développement – retard psychomoteur ou mental, etc.) pour chaque âge gestationnel ; c) l'impact de la survie de ces enfants sur leurs familles (indice de stress parental et séparations de couples) ; d) la durée des hospitalisations ; e) la vitesse de récupération mentale et motrice, puis la préparation des enfants à la scolarité de même que leur intégration sociale. Ce programme de recherche, qui s'étendra sur une période de quatre ans, devrait donner un aperçu actualisé des probabilités de survie normale de ces enfants, et ainsi dégager une réflexion éthique sur cet important aspect en vue de guider les professionnels et les parents dans les décisions difficiles entourant l'accouchement.

2. L'ERIPED : une équipe de recherche multidisciplinaire sur la prééclampsie et ses déterminants

L'ERIPED a été formée à la fin des années 1990, dans la foulée d'une série d'ateliers de travail organisés par les Instituts de recherche en santé du Canada et le NIH, afin de promouvoir des recherches conjointes sur des sujets prioritaires en matière de santé. La prééclampsie (PE), ou hypertension de grossesse, était évidemment du nombre. Cette maladie, en dépit de recherches intensives, demeure encore privée de traitements et de moyens de prévention. Le plus gros problème auquel se heurte l'ensemble des disciplines qui convergent vers l'étude de la PE, est la difficulté à obtenir des données longitudinales de haute qualité, nécessaires à l'élaboration de nouvelles hypothèses de recherche. On est limité pour l'instant à des échantillons de tissus provenant de personnes qui souffrent déjà de la maladie. Il est donc impossible d'observer des changements résultant de l'évolution de celle-ci, à partir d'un stade asymptomatique, par exemple.

Le présent projet vise au développement d'un réseau de communication dans Internet, destiné spécifiquement aux membres de l'ERIPED et à l'intensification des échanges entre les chercheurs venant non seulement d'universités québécoises, mais aussi d'institutions canadiennes, des États-Unis et du Royaume-Uni. L'infrastructure comprendra également un système d'aide à la gestion de données résultant d'essais cliniques et de la collecte d'échantillons biologiques. À long terme, l'ensemble de ces systèmes devrait servir de plate-forme centrale pour la planification de larges études prospectives, seules capables de fournir le matériel suffisant pour des observations en série et, de là, pour l'établissement de nouvelles hypothèses sur l'étiologie de la maladie.

1. Réseau québécois de recherche sur la mort subite du nourrisson et le développement du contrôle respiratoire

Des membres de l'axe venant de trois universités mettent actuellement sur pied ce réseau à travers lequel de véritables études multicentriques seront possibles. Le syndrome de la mort subite du nourrisson (SMSN) est reconnu depuis longtemps comme une des causes majeures de mortalité infantile, entre un mois et un an après la naissance. On sait que de grands progrès ont été réalisés pour ce qui est de réduire l'incidence de cette maladie, en recommandant notamment que les bébés dorment sur le dos. Mais plusieurs éléments demeurent encore nébuleux comme, par exemple, le rôle de la déglutition de la salive et d'autres sécrétions produites durant le sommeil. Une étude en cours porte précisément sur la compréhension ontogénique du réflexe de déglutition chez les nourrissons pendant leur sommeil. Normalement, ce réflexe se fait en coordination avec la respiration. Or, des études ont permis de constater dans les voies respiratoires une accumulation de sécrétions dont la présence pourrait être associée au SMSN.

Une autre recherche vise à mesurer l'opportunité d'utiliser une technique audiovisuelle pour capter et analyser des phénomènes d'apnée qui se produisent durant le sommeil des bébés et pourraient favoriser ce syndrome (SMSN). Mise au point par un membre de l'axe, la technique réside en l'enregistrement audiovisuel, au moyen d'un appareillage informatisé, d'un enfant avant, pendant et après des épisodes d'apnée. Le système sera testé au domicile même d'enfants à risque.

▷ POUR INFORMATION :
Jean-Marie Moutquin, M.D.
Tél. : (819) 345-1110, poste 14458
jean-marie.moutquin@courrier.usherb.ca

Réjean Tessier, Ph.D.
Tél. : (418) 656-7189
rejean.tessier@ulaval.ca

ENVIRONNEMENT, DÉTERMINANTS GÉNÉTIQUES ET SANTÉ DES ENFANTS

PhotoDisc

Ce deuxième axe démontre de manière exemplaire le caractère interdisciplinaire du Réseau. On y privilégie des thématiques complexes qui prennent en compte aussi bien les facteurs génétiques que les contextes environnementaux, sociaux et culturels susceptibles d'influencer le développement de l'enfant. L'un des thèmes de recherche, considéré ici comme prioritaire à cause de l'envergure du problème de santé publique qu'il représente, concerne l'obésité et la résistance à l'insuline (O&RI) chez les enfants. Selon une étude publiée en 2000 par Mark Tremblay et Douglas Willms, de l'Université du Nouveau-Brunswick, 29 % des adolescents canadiens souffriraient aujourd'hui d'un excès de poids ; parallèlement, 9 à 13 % des adolescents du Québec présenteraient une résistance à l'insuline (*Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois*, ESSEAQ, 2001).

De nombreux autres thèmes pédiatriques commandent une approche scientifique globale, c'est-à-dire à la fois biomédicale et psychosociale : maladies chez les enfants autochtones, asthme infantile, retard mental, troubles du sommeil, diabète de type 1, troubles fonctionnels gastro-intestinaux (TFGI). Ces deux derniers sujets ont déjà donné naissance à des projets, actuellement en cours, dans le cadre de cet axe : création d'un Registre québécois du diabète de type 1, et validation des critères diagnostiques des TFGI.

Dominique Dubé

1. Obésité et résistance à l'insuline

Le syndrome de résistance à l'insuline décrit l'association de tous ou de certains des signes cliniques suivants : hyperinsulinémie, obésité, hypertension, dyslipidémie et augmentation de certains facteurs prothrombotiques. En plus d'être une cause potentielle importante de maladies cardiovasculaires et du diabète de type 2, ce syndrome est étroitement associé à l'obésité, dont la prévalence s'est accrue de façon dramatique au cours des deux dernières décennies. Bien qu'on l'ait longtemps réputé comme un trouble de l'âge adulte, on sait aujourd'hui qu'il peut survenir dès l'enfance et en tout cas se prépare de bonne heure, à l'âge où une action préventive peut être entreprise.

Un consortium de chercheurs dédié à l'O&RI – le *Pediatric Insulin Resistance & Obesity Group* (PIROG) – a donc été créé. Son objectif est de résoudre les questions centrales liées à ces problèmes. Quelle est l'histoire naturelle de la résistance à l'insuline ? Quelles sont les causes de l'obésité chez l'enfant ? Quels sont les mécanismes génétiques et environnementaux, ainsi que les facteurs sociaux et comportementaux décisifs dans le développement de l'O&RI ? Quelles orientations doit-on choisir pour prévenir ces conditions ou prendre en charge leurs conséquences ? Afin de répondre à ces interrogations, le groupe propose d'adapter à l'enfant et à l'adolescent la remarquable expertise multidisciplinaire disponible au Québec, déjà développée à propos de l'O&RI chez l'humain adulte et chez l'animal. Avec la participation de généticiens, d'épidémiologistes, de biostatisticiens, de biochimistes et de nutritionnistes, quatre grands projets ont été élaborés :

- Étude prospective sur l'histoire naturelle du syndrome de résistance à l'insuline chez l'enfant et chez l'adolescent.
- Paramètres biologiques et psychologiques d'un groupe d'adolescents présentant une résistance à l'insuline et dont les cas sont documentés.
- Recherche de nouveaux marqueurs précoces de l'O&RI : évaluation du profil des acides gras polyinsaturés (PUFA) plasmatiques.
- Modèles animaux de l'homéostasie énergétique.

Les deux premiers projets sont essentiels à la constitution d'un échantillonnage d'enfants à risque qui soit assez important en nombre. Ces recherches nécessiteront le suivi – sur une période d'au moins six ans – de quelque 500 familles ayant des enfants qui présentent un risque élevé de développer une O&RI, et de 200 familles à faible risque. La découverte de marqueurs biologiques de l'O&RI présents à l'état présymptomatique, s'impose quant à elle comme une nécessité pour planifier une stratégie de prévention. Pour ce qui est des modèles animaux, le Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine finance la création d'une unité d'exploration physiologique de modèles d'obésité chez l'animal, qui seront étudiés par des membres du consortium.

Objet multidisciplinaire par excellence, l'O&RI a plus que jamais besoin d'une infrastructure en réseau comme celle-ci pour être attaquée de façon déterminante et concertée, et ce, sur plusieurs fronts à la fois. Ainsi pourra-t-on percer, dans l'énigme que constitue encore cette maladie, des brèches significatives, avec des résultats qui ne manqueront pas d'avoir des retombées internationales.

PhotoDisc

2. Une banque de données dynamique pour la mise sur pied d'un réseau de traitements et de recherches en diabétologie pédiatrique

Ce projet d'un Registre québécois du diabète de type 1 (DT1), doté d'une base de données démographiques universelles, permettra de suivre l'incidence, la prévalence et la distribution géographique de la maladie. Il s'inscrit également dans le contexte, plus large, de la formation d'un réseau de diabétologie pédiatrique au Québec, dont les buts sont de coordonner les soins apportés aux jeunes diabétiques, de poursuivre la recherche opérationnelle épidémiologique et génétique, et de garantir une forte présence du Québec dans les études internationales sur la prévention.

Le diabète de type 1 est dû à la destruction auto-immune spécifique des cellules bêta du pancréas. Bien que cinq à six fois moins fréquent que le diabète de type 2, le DT1 entre pour une large part dans le pourcentage de morbidité/mortalité attribuable au diabète, à cause de sa plus grande gravité et de sa survenue à un âge précoce chez les sujets atteints. L'étiologie de la maladie n'est pas exactement connue, mais on sait déjà que la prédisposition génétique et certains facteurs environnementaux (non identifiés pour l'instant) participent dans une mesure presque égale à son déclenchement.

La complexité des soins quotidiens que nécessitent les personnes diabétiques (injections d'insuline, diète, maintien de l'équilibre glycémique) oblige à traiter celles-ci, pour la plupart, dans des cliniques spécialisées ou des centres hospitaliers universitaires – option qui n'est pas à la portée des patients habitant les régions éloignées. On songe toutefois, de plus en plus, à créer des cliniques satellites pour desservir ces régions. Or, aucune mise en place n'est possible sans une connaissance de l'ampleur et de la distribution géographique du problème, que seul un registre peut fournir.

La base de données actuelle de la Régie des rentes du Québec servira de fondement à l'élaboration du Registre qui regroupera les données sur l'ensemble des individus souffrant de DT1. Cette base gouvernementale répertorie les personnes du Québec ayant droit à une allocation et dont les enfants souffrent d'une maladie chronique. La Régie des rentes a accepté de fournir aux membres de l'axe les informations indiquant l'âge, la région administrative et le sexe des enfants dont le diagnostic médical est « diabète insulinodépendant ». Les chercheurs espèrent que cette base, d'abord constituée d'informations anonymes, sera la première étape vers l'élaboration d'un registre contenant des renseignements cliniques et génétiques sur chaque malade souffrant de DT1. À l'échelle internationale, un tel registre devrait également permettre de

Josée Proulx

consolider la place du Québec dans le développement de traitements expérimentaux de pointe en DT1. En effet, de récents progrès, tant technologiques que conceptuels, à la fois en génétique, en thérapie génique et en immunologie laissent espérer une ouverture prochaine vers des interventions préventives efficaces. Dans ce cadre élargi, on envisage de tester, entre autres, de nouveaux traitements immunomodulateurs pour la prévention du DT1. Des membres de l'axe ont déjà été amenés à participer à des études multicentriques de ce genre.

3. Validation des critères diagnostiques des troubles fonctionnels gastro-intestinaux chez l'enfant

Les troubles fonctionnels gastro-intestinaux (TFGI) se caractérisent par un ensemble d'atteintes du tube digestif qui ne trouvent pas de causes structurales ou biochimiques, et qui peuvent déranger le patient dans ses activités quotidiennes. La création des critères de Rome I chez l'adulte – critères établis par un groupe d'experts internationaux réunis pour la première fois à Rome en 1990 – a permis de confirmer l'existence de tels désordres fonctionnels dans la population en général et aussi parmi celle qui consulte un médecin. Ces critères ont grandement facilité la détection des patients porteurs de TFGI. Ils ont aussi permis la comparaison entre différentes études cliniques, en sélectionnant de façon uniforme des segments homogènes de population. Ces tranches de population ont ensuite été l'objet de nombreuses études, qui ont fait avancer considérablement les connaissances sur les caractéristiques cliniques, psychologiques et physiopathologiques des désordres observés.

Chez l'enfant, cet effort de standardisation a été entrepris en 1995 grâce à la définition des critères pédiatriques de Rome II (2e rencontre internationale). Un questionnaire a également été produit pour l'évaluation des symptômes définis par ces critères. Cependant, la validation des critères pédiatriques à l'aide de ce questionnaire reste à faire dans les deux langues officielles. Cette étude pilote, d'une durée de deux ans, permettra de valider les critères en employant la version francophone du questionnaire. Elle permettra aussi de valider ledit questionnaire comme instrument d'autoévaluation des symptômes. Enfin, elle aidera à préciser l'incidence des TFGI chez les enfants, en commençant par ceux qui consultent un gastro-entérologue dans un centre universitaire.

Il n'existe encore aucune estimation de la fréquence des TGFI pendant la croissance. On sait cependant que les enfants atteints de TGFI sont susceptibles de connaître les mêmes problèmes de santé au cours de l'âge adulte. En même temps, on réalise que les répercussions des TFGI sur le fonctionnement quotidien de l'enfant et de sa famille, par exemple, sur sa fréquentation scolaire, sont aussi importantes, sinon plus, que des difficultés entrainées par les maladies organiques.

Pour information :
[illegible]
[illegible]
[illegible]
William Bukowski, PhD
[illegible]
[illegible]

PARALYSIE CÉRÉBRALE ET DÉSORDRES NEUROMUSCULAIRES

La paralysie cérébrale (PC) résulte d'un ensemble d'atteintes neurologiques avec lésions non progressives du cerveau immature ou en développement, ayant des répercussions permanentes mais non statiques sur la fonction motrice, le tonus ou la posture. Ces lésions peuvent s'être produites indifféremment avant, pendant ou après la naissance. Elles peuvent même être multiples, une première lésion se produisant, par exemple, en cours de grossesse (infection intra-utérine) et engendrant elle-même un second traumatisme au moment de la naissance. Il ne s'agit donc pas d'une entité neuropathologique ou étiologique précise, mais plutôt d'un ensemble de syndromes hétérogènes, classifiés selon le type et la distribution des anomalies du mouvement qu'ils entraînent.

Santé Canada

Les causes peuvent être très variées : malformations congénitales, troubles vasculaires ou, plus rarement, asphyxie à la naissance. Toutefois, dans trois cas sur quatre, on parvient à établir, à l'aide des technologies actuelles (imagerie cérébrale), à partir d'un examen clinique et de la connaissance de l'histoire du cas, la cause présumée du traumatisme. Peu de chercheurs travaillent directement sur la paralysie cérébrale, mais les recherches menées dans plusieurs disciplines y convergent. On le vérifie aisément par la diversité des membres de l'axe, où l'on retrouve des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des neurologues, des pédiatres, auprès desquels travaillent aussi des infirmières, des orthophonistes, des psychologues, des épidémiologistes, etc.

Dans cet axe, comme partout ailleurs au sein du Réseau, la recherche se présente sur les deux grands fronts biomédical et psychosocial. Un des grands projets en cours consiste à établir un tout premier « Registre provincial sur la paralysie cérébrale » devant regrouper tous les enfants du Québec atteints de cette maladie. Comme on souhaite ici tenir compte de l'individu dans sa globalité, les objectifs d'exploitation du Registre sont à l'interface de plusieurs disciplines. C'est pourquoi on rassemblera des données touchant autant les types et sous-types de PC que des informations corollaires en rapport avec la scolarisation et l'impact sur la famille, pour ne citer que celles-là. Conjointement, l'axe accueille un tout nouveau champ de recherche visant à élaborer des paramètres non seulement biomédicaux mais aussi psychosociaux, qui permettront d'évaluer la qualité de vie et le degré d'intégration (sur le plan de la scolarité, des activités de loisirs, etc.) des individus atteints. Ce champ psychosocial sera notamment concerné par le développement d'outils pour mesurer la fonctionnalité des malades et l'évolution de leur condition consécutivement à des traitements nouveaux.

1. Un registre sur la paralysie cérébrale

Alors que ce nouveau réseau vit actuellement sa phase émergente, la constitution du Registre apparaît comme un bon exemple de projet structurant, fédérateur de nouvelles énergies et créateur de nouvelles occasions pour une recherche fondée sur une mise en commun unique de données. Il existe 17 registres sur la PC à travers le monde, les plus anciens datant des années 1950. Le développement de tels registres est cependant beaucoup plus lent en Amérique du Nord, où un seul existe en ce moment, à Atlanta. Il y a donc également une absence de données pertinentes sur la PC dans l'ensemble du Canada.

L'objectif premier du Registre, qui prendra la forme d'une base de données, est de rassembler tous les cas, y compris ceux qui ne sont pas répertoriés par le Réseau de la santé. D'emblée, cette démarche permettra de connaître leur nombre et leur répartition sur le territoire du Québec. En plus des informations proprement biomédicales (catégories de la PC, historique de la naissance, etc.), on y colligera des mesures de résultats sur les déficiences, les incapacités, les situations de handicap et la qualité de vie, qui favoriseront alors les études longitudinales, la recherche sur l'efficacité et l'efficience des interventions et des services, et l'analyse des coûts-bénéfices de la réadaptation.

Ce registre sera donc exploitable suivant trois volets : 1- Épidémiologie, pour l'estimation de la taille de la population atteinte ; 2- Recherche clinique et psychosociale, par l'établissement du profil de l'ensemble du processus de production du handicap chez les personnes atteintes de PC ; 3- Évaluation et planification des services. Le Registre pourra

également favoriser l'élaboration de projets de recherche nécessitant la participation de grands effectifs, ou à l'inverse, permettre d'utiliser des échantillons réduits dispersés sur tout le territoire québécois. Actuellement, les critères de classement n'étant pas uniformes (contrairement à ce qu'ils seront dans le Registre), le recrutement des enfants pour la recherche sur la paralysie cérébrale peut emprunter toutes sortes de voies.

Il est important de noter que chaque enfant sera inscrit dès l'âge de deux ans, puis réévalué à l'âge de cinq ans afin de voir si les symptômes étudiés tendent à s'aggraver ou à disparaître. L'intérêt du suivi de la PC n'est plus à démontrer quand on constate la croissance du nombre de registres sur la PC dans le monde, particulièrement en Europe.

Au cours de l'actuel projet, tout en poursuivant l'élaboration du Registre, on entreprendra déjà son implantation dans six régions administratives du Québec, avec la participation des centres de réadaptation et des hôpitaux concernés. Une étude pilote de faisabilité menée entre 1999 et avril 2001, et financée par le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation du FRSQ (REPAR) et la Chaire de recherche sur la paralysie cérébrale de l'Université Laval, avait déjà établi la définition des différents types de PC, de même que les critères d'inclusion et d'exclusion des divers syndromes cliniques. On avait même réussi à produire un instrument uniforme de collecte de données pour tous les hôpitaux et centres de réadaptation visés.

Le Registre viendra s'imbriquer dans une infrastructure plus vaste, c'est-à-dire un ensemble de banques de données en réseau sur les enfants à risque, actuellement en cours de réalisation (voir p. 45). Ce registre bénéficiera d'un encadrement opérationnel ainsi que d'une synergie avec d'autres banques utiles à la recherche sur la PC (par exemple, la banque de données en éducation). Au-delà de son intégration dans un réseau de banques de données québécoises, le développement du registre sur la PC s'inscrit dans une démarche nationale et internationale de promotion de la recherche sur la santé des enfants. Sur le plan national, il s'intègre dans la mission du *CanChild Center for Childhood Disability Research*, dirigé par le docteur Peter Rosenbaum de Hamilton, notamment par la création de mécanismes de surveillance pour améliorer les connaissances sur la nature et la prévalence des incapacités chez les enfants et les adolescents canadiens.

Ce registre permettra enfin de comparer nos études épidémiologiques pour déterminer, par exemple, si le Québec ou l'Amérique du Nord, voire notre partie du monde, est le lieu de concentration de certains types de paralysie cérébrale plutôt que d'autres. Qui plus est, le Québec aura la chance d'être l'hôte, en 2003, de deux colloques internationaux sur la PC : la Conférence internationale sur la paralysie cérébrale, qui se tiendra en avril 2003 à Québec, et l'*American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine*, qui se tiendra en septembre 2003 à Montréal. Puisque certains de ses membres siègent déjà au comité scientifique ou au comité directeur de l'un ou de l'autre de ces deux événements, l'axe va en profiter pour organiser des ateliers (sessions de travail) en y invitant des sommités, afin de tisser des liens avec des partenaires éventuels. Il ne fait pas de doute que le Registre s'affirme déjà comme un des atouts cruciaux de l'axe.

3. L'aspect psychosocial

Les nouvelles approches de recherche en santé tendent à prendre davantage en compte l'individu dans sa globalité plutôt que de s'intéresser à un seul aspect de sa condition de santé. Cette tendance se confirme particulièrement dans le cas des maladies comme la PC. En plus d'accuser des retards d'acquisition sur le plan moteur, plusieurs des enfants atteints vivent avec des déficiences sur le plan de la communication et des gestes quotidiens. Les conséquences fonctionnelles et sociales de la maladie sur les activités journalières et sur la qualité de vie sont donc de première importance.

Voilà un domaine d'intérêt assez récent, peu étudié jusqu'à présent et qui retient l'attention des membres de l'axe, notamment ceux qui se consacrent à la recherche en ergothérapie, discipline dont l'objectif est d'assurer à l'enfant atteint de PC un bon fonctionnement dans tous les aspects de sa vie – social, scolaire, familial. Il s'agit de comprendre non seulement ce qui constitue pour cet enfant des obstacles physiques, comme un escalier ou une baignoire, mais aussi les empêchements d'ordre psychologique qui entravent son développement. Un enfant peut mal réagir dans une situation sociale donnée. Pourquoi ? Est-ce lui qui a peur ou est-ce son entourage ? Des interventions sont-elles possibles auprès de la famille, ou en accord avec elle ? Voilà des exemples d'éléments à étudier en vue d'en arriver à résoudre pour chaque

cas l'« équation » suivante : nature du handicap + personnalité de l'enfant + caractéristiques de la famille = degré de soutien.

En plus d'élargir l'approche relative aux soins de l'enfant et de son milieu, l'axe souhaite se pencher sur le raffinement des outils et des méthodes de mesure – un « point chaud » dans tout le domaine de la réadaptation. En effet, l'amélioration envisagée des traitements – celle des maladies neuromusculaires, par exemple, que l'on doit aux avancées fulgurantes de la génétique – passe plus que jamais par un rehaussement des capacités à mesurer ces progrès. La réciproque est tout aussi vraie, qui consiste pour les techniques de mesures à bénéficier du progrès des traitements. Par exemple, dans le cadre d'un projet pilote, des membres s'occupent actuellement de valider la structure d'un test de coordination visuomotrice destiné à évaluer l'interaction hémisphérique en jeu dans des tâches spécifiques visuomanuelles chez l'enfant atteint de PC. Cette étude pilote devrait permettre de recueillir des indicateurs précieux quant à l'efficacité réelle de cet outil, et de répondre à des questions telles que : mesure-t-il vraiment ce que l'on souhaite ? est-il applicable à l'enfant ?

POUR INFORMATION :
Annette Majnemer, PhD
Tél. : (514) 412-4400, poste 22902
annette.majnemer@mcgill.ca

La prévalence de la PC chez les enfants d'âge scolaire dans les pays industrialisés s'établit à environ 2 cas pour 1 000. Des études épidémiologiques récentes suggèrent une augmentation de cette prévalence au cours des trente dernières années en raison de l'amélioration de la survie des bébés de très faible poids (moins de 1 500 g) à la naissance. Selon les estimations, il y aurait au Québec 160 nouveaux cas de PC par année, et un nombre total de 2 000 enfants en seraient actuellement atteints.

ENFANTS DÉPLACÉS

L'expression « enfants déplacés » évoque bien ici un état qui touche autant les enfants réfugiés et immigrants, que ceux qui sont adoptés ou placés dans des familles d'accueil. Dans tous les cas, il s'agit d'enfants que l'on a **déplacés de leur milieu d'origine**. Cet axe thématique se réfère non seulement aux violents conflits qui secouent nombre de régions du monde (et qui ont des répercussions chez nous), mais également aux bouleversements internes que vivent nos sociétés aux prises avec une crise des valeurs qui met à mal une de nos structures-clés : la famille « nucléaire ».

Au cours des prochaines années, cet élargissement de la problématique commandera de nombreuses études qui intéresseront des disciplines multiples, dont la psychologie, la sociologie, l'anthropologie et la médecine. Une infinité d'initiatives sont encore à prendre en ce domaine, et il importe de s'y atteler rapidement. Dans le contexte actuel de la mondialisation, les peuples doivent déjà développer une ouverture les uns vis-à-vis des autres, ouverture non seulement géographique et économique, mais aussi humaine et psychologique.

Cet axe a trait aux enfants déplacés ou à risque. Plus concrètement, il s'occupe de l'évaluation des interventions auprès de ces enfants, ainsi que des liens entre les connaissances scientifiques et leur utilisation par les intervenants. Il s'intéresse également aux questions juridiques relatives à la protection de l'enfant. Trois situations de déplacement sont ici prioritaires : 1) les enfants placés en famille d'accueil et le placement « en protection » ; 2) les enfants adoptés ; 3) les enfants réfugiés et immigrants.

Les enfants placés en famille d'accueil et le placement « en protection »

À tendance largement psychosociale, cet axe est motivé en grande partie par l'épineux problème que représente l'enfant en famille d'accueil, structure dont on remet actuellement en cause les conditions d'accès et parfois même la pertinence. Les enfants concernés cumulent en effet un nombre inquiétant de caractéristiques : fréquente exposition intra-utérine à des drogues, parents biologiques souvent négligents ou même abusifs, rupture de la relation avec ces parents (les seules figures parentales que l'enfant ait connues), et, dans plusieurs cas, placements multiples qui font alterner les séjours dans la famille biologique et dans différentes familles d'accueil.

Les études empiriques actuelles brossent un tableau alarmant de l'avenir de ces enfants, qui risquent de développer

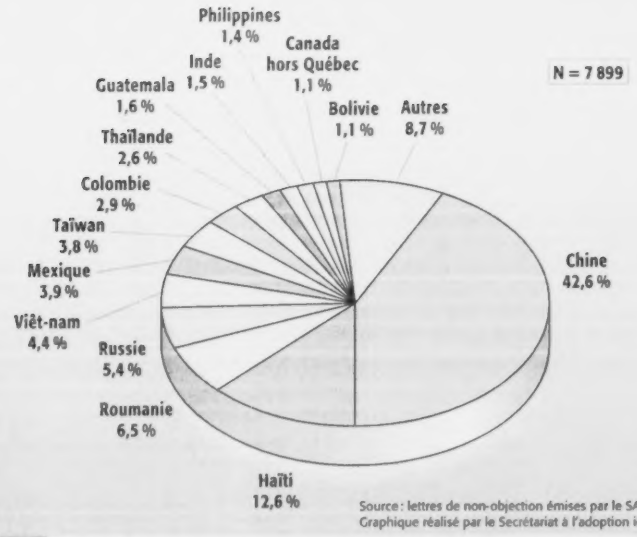


FIGURE 1 Adoptions internationales selon le pays d'origine des enfants. Québec, 1990-1999

des problèmes psychiatriques mais aussi de graves comportements antisociaux. Selon la *Child Welfare League of America*, ils seraient 67 fois plus susceptibles d'avoir des démêlés avec la justice que les enfants qui grandissent auprès de leurs parents biologiques. De plus, ayant évolué dans des conditions de vie souvent dangereuses, ils sont parmi ceux que l'on retrouve le plus souvent aux urgences des hôpitaux. De telles réalités nécessitent des études longitudinales qui permettront d'analyser le développement de ces enfants et de proposer des programmes d'intervention visant à solidifier le lien enfant-famille d'accueil.

À cet effet, des membres de l'axe ont entrepris d'évaluer un programme d'intervention destiné aux parents d'accueil, et dont l'objectif est d'optimiser la sécurité affective et l'autorégulation chez les enfants placés sous leur garde. Ce travail, inspiré d'une grande recherche américaine, vise plus précisément à améliorer la relation de confiance entre l'enfant et sa famille d'accueil, afin d'éviter les ruptures répétées qui sont toujours une source de graves perturbations pour le développement juvénile. Ce programme est fondé sur les principes de l'attachement. De fait, selon la théorie de l'attachement, la qualité de la relation parent-enfant a une influence durable sur les capacités d'adaptation dont jouira ensuite l'enfant dans sa vie. Les parents procurent une base de sécurité affective tout au long de l'enfance, à partir de laquelle l'enfant élabore des modèles cognitifs internes de sa propre personne, des autres et du monde. En outre, les réactions d'un parent responsable, en cas de détresse de l'enfant, permettent à celui-ci de développer ses propres facultés de régulation, ce qui favorise son adaptation sociale et émotive ainsi que l'édification de ses compétences cognitives.

L'actuel programme cible les parents d'accueil. Il vise au développement d'une attitude propice à l'instauration et à la sauvegarde d'un lien de confiance déterminant. Dans un premier temps, il montrera aux parents d'accueil comment interpréter correctement les signaux d'insécurité. Il leur enseignera, par exemple, que certains gestes de l'enfant, y compris ceux par lesquels il prétend prouver qu'il n'a besoin d'aucune aide, peuvent être des réflexes conditionnés par des expériences antérieures négatives. Dans un second temps, on apprendra aux parents d'accueil à surmonter leurs propres difficultés (souvent issues de leur histoire personnelle) et à prodiguer les soins nécessaires au développement socio-affectif de l'enfant. Enfin, on les aidera à créer un environnement interpersonnel que l'enfant percevra comme prévisible et contrôlable. Un tel climat permettra un développement

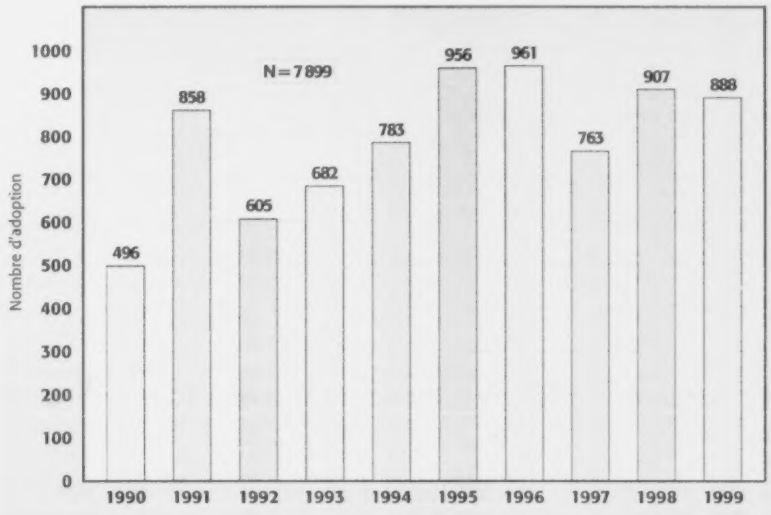


FIGURE 2 Évolution du nombre d'adoptions internationales, de 1990 à 1999

optimal des capacités d'autorégulation chez l'enfant.

L'intervention proposée est conçue pour survenir tôt dans le développement de ces enfants, c'est-à-dire lorsqu'ils sont âgés de 8 à 24 mois. Un échantillonnage de 120 enfants provenant de quatre Centres jeunesse du Québec (CJQ) doivent participer à ce projet. Cette sorte d'intervention n'avait encore jamais été tentée au Québec. Si elle se révèle efficace, elle pourrait constituer un élément intéressant d'un programme de formation pour parents d'accueil à l'échelle québécoise. De même, le projet entier devrait justifier une demande importante de subvention auprès des IRSC, dont l'acceptation aurait des effets significatifs pour la structure de l'axe et du Réseau.

Les enfants adoptés

Cet axe a aussi fait du thème de l'adoption, et plus précisément de l'adoption internationale, une priorité de recherche. Les directions que l'on envisage de prendre sont multiples : études épidémiologiques sur la santé et les problèmes de comportement des enfants adoptés à l'adolescence ; études sur les conséquences du manque de soins durant la prime enfance et sur l'adaptation ultérieure ; études sur l'adoption nationale et internationale ; études sur l'intégration des enfants dans les familles adoptives. Au regard de ce dernier volet, des membres de l'axe souhaitent participer à une enquête en se donnant comme mandat de faire le point sur ce qui caractérise les enfants adoptés au Québec depuis 20 ans par les filières de l'adoption internationale.

Nous n'avons à ce jour, au Québec, que trop peu d'informations sur l'intégration des enfants à la suite d'une adoption internationale. Mis à part des rapports anecdotiques communiqués lors de rencontres de parents adoptifs, il existe peu de données scientifiques. Par exemple, qu'en est-il des facteurs qui influencent le développement de ces enfants ? qu'en est-il de leur histoire avant l'adoption ? avaient-ils fait des séjours en orphelinat ? quel est leur sexe, leur âge au moment de l'adoption, leur pays d'origine, le milieu socio-économique des familles adoptives ? À l'âge scolaire et à l'adolescence, ces enfants adoptés sont-ils comparables à leurs pairs en ce qui concerne le développement social, cognitif et académique ? Ces questions sont déterminantes pour guider les politiques sociales qui entourent l'adoption internationale, comme pour définir des programmes de prévention et instaurer des services spécialisés (médicaux, psychologiques ou sociaux) adaptés aux besoins. Le nombre de ces enfants ne cesse de croître, dépassant largement la fréquence des adoptions nationales. Entre 1990 et 2001, on a dénombré 9 695 adoptions internationales (la moitié obtenues en Asie), ce qui représente environ 70 % de l'ensemble des adoptions enregistrées au Québec pour la même période. Annuellement, l'adoption internationale constitue à elle seule un apport de 1 % à la population mineure du Québec.

Le principal objectif des chercheurs est d'aider les enfants issus d'une autre culture – et souvent de parents biologiques inconnus – à développer une relation signifiante avec leurs nouveaux parents et à se bâtir une identité en harmonie avec leur double origine. À plus long terme, il faudra trouver des moyens pour aider les familles adoptives à faire face, avec leur enfant, à divers problèmes comme la quête d'identité et aux éventuelles perturbations comportementales qui en découleront. Les données recueillies au cours de ces recherches serviront, par exemple, à délimiter les risques et les bénéfices pour ces enfants, et à élaborer des guides tant pour les parents que pour les agences impliquées dans les services de post-adoption. Les résultats devraient aussi faciliter la mise en place au Québec d'un service de post-adoption structuré en fonction des besoins propres à cette clientèle.

Les enfants réfugiés et immigrants

L'axe fait une place à un nouvel aspect de la recherche sur l'enfance déplacée : la situation des enfants réfugiés et immigrants, particulièrement ceux qui sont devenus orphelins à la suite des guerres. En lien avec une organisation non gouvernementale (ONG) de Québec, des membres de l'axe souhaitent d'abord se pencher sur le problème de l'« adoptabilité » de ces enfants. En effet, afin d'éviter

tout trafic illicite, l'actuelle Convention de La Haye ne permet d'adopter des enfants étrangers que s'ils viennent d'orphelinats. Or, les enfants réfugiés, même orphelins, ne répondent généralement pas à cette condition. On devra trouver une solution pour contourner ou franchir cet obstacle. D'autres membres de l'axe, spécialisés en psychiatrie transculturelle, pourraient alors entreprendre un programme de recherche afin de cerner les caractéristiques de ces enfants. Les blessures de guerre n'étant pas uniquement physiques, des études complémentaires auront pour but d'établir les relations entre le degré de traumatisme psychique (direct et indirect) et la faculté d'adaptation des enfants concernés. Ensuite, on aimerait savoir comment outiller les familles qui vont les accueillir. Des études sur l'intégration sociale de ces enfants et sur leurs modes d'ajustement dans les environnements d'accueil sont également à prévoir. Enfin, on s'intéressera à la réunification familiale des réfugiés, ainsi qu'à la prévention et à l'intervention – entre autres par l'expression artistique et par des techniques de dévoilement des traumatismes. Il existe peu d'avancées dans ce domaine à travers le monde ; l'occasion est belle pour nos chercheurs de donner au Québec une position prééminente.

POUR INFORMATION :
Georges M. Tarabulsy, Ph.D.
Tél. : (418) 656-2131, poste 4252
george.tarabulsy@psy.ulaval.ca
Mark Zoccolillo, M.D.
Tél. : (514) 934-4493
mark.zoccolillo@mcgill.ca

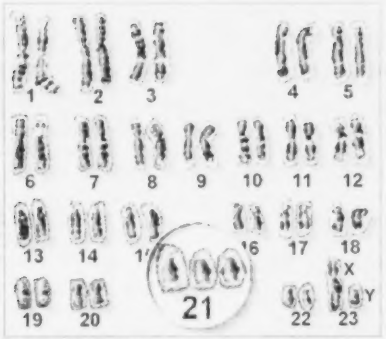
PROGRAMMES DE PRÉVENTION, DE DÉPISTAGE ET D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES INTERVENTIONS

Le but de cet axe est de promouvoir le développement et l'implantation de nouvelles pratiques de soins et de nouvelles technologies de dépistage, de diagnostic et de suivi, dans une optique d'utilisation rationnelle des ressources. Pour y parvenir, l'axe fait appel à des ressources humaines qualifiées et souvent rares, comme les services de biostatisticiens, d'économistes de la santé, d'épidémiologistes, ainsi qu'à des ressources techniques appropriées comme des infrastructures de banque de données et des logiciels d'analyse. De telles ressources et compétences rendront possible la production de synthèses probantes, grâce auxquelles les décideurs pourront apprécier la valeur relative des nouvelles pratiques de soins proposées, et connaître la place réelle des innovations dans l'arsenal diagnostique et thérapeutique.

Les objectifs se situent à plusieurs niveaux et sont les suivants :

1. Créer une infrastructure intégrée de recherche en évaluation des pratiques de soins et des technologies (diagnostiques et thérapeutiques), en mettant en commun les ressources et les expertises multidisciplinaires des chercheurs – allant du développement des technologies à la simulation des effets sur les services de santé, en passant par la validation analytique clinique.
2. Produire de l'information susceptible de permettre le développement de nouvelles approches et une utilisation rationnelle fondée sur des données probantes.
3. Consolider l'expertise québécoise en évaluation des pratiques de soins et des technologies touchant la mère et l'enfant, et augmenter la capacité de réaliser des projets d'évaluation d'envergure nationale et internationale.
4. Être un lieu interdisciplinaire de formation assurée conjointement par plusieurs établissements, groupes de recherche, etc., en ressources humaines hautement qualifiées en évaluation des pratiques de soins et des technologies dans les champs visés.

Cet axe s'affaire actuellement à définir ses orientations, et plusieurs études couvrant des aspects aussi bien psychosociaux que biomédicaux utiliseront les ressources fournies. Par exemple, des recherches et des projets d'évaluation de différentes méthodes de dépistage et de diagnostic prénataux feront appel à des technologies basées sur des marqueurs biologiques (cellules fœtales dans la circulation sanguine et trisomie) et à des marqueurs physiologiques (pli sur la



Chaque humain naît avec 22 paires de chromosomes et une paire de chromosomes sexuels, pour un total de 46 chromosomes. La trisomie 21 fait référence à la présence d'un chromosome supplémentaire à la 21e paire.

nuque et trisomie). On tente par ailleurs d'exploiter certains marqueurs biochimiques pour identifier des facteurs de risque et reconstituer des pathogenèses – comme on le fait pour la prééclampsie – en vue de mettre au point de nouveaux tests de dépistage. En voici quelques illustrations :

TRISOMIE 21

1. Nouvelles approches de dépistage non invasives

Les aberrations chromosomiques de nombre représentent la cause majeure de retard mental chez les nouveau-nés Le syndrome de Down (trisomie 21) est la plus fréquente de ces affections un cas pour 700 naissances au Canada. Il existe bien des techniques de diagnostic prénatal, mais elles sont invasives et comportent des risques d'avortement spontané. Aussi, des tests non invasifs de dépistage biochimique, réalisés sur des prélèvements de sang de la femme enceinte, ont-ils commencé à être utilisés en clinique. Mais ce ne sont pour l'instant que des tests prédictifs (et non diagnostiques), qui nécessitent encore des recherches pour diminuer l'incertitude quant à leur performance réelle. Des membres de l'axe ont déjà une longue expérience en évaluation des marqueurs biologiques et ultrasonographiques de risque de la trisomie 21 au deuxième trimestre de la grossesse, mais les pressions pour que soit développé un test de dépistage applicable dès le premier trimestre se font de plus en plus grandes.

Devant une telle demande, les chercheurs se proposent d'intensifier les recherches afin d'évaluer avec exactitude l'efficacité de ces approches non invasives. Cette évaluation est importante car elle guidera les décideurs vers les réponses à deux questions cruciales :

1. Devons-nous, oui ou non, établir un programme de dépistage de la trisomie 21 au cours du premier trimestre ?
2. Quels seraient les marqueurs à ajouter au test de dépistage du deuxième trimestre pour en améliorer la performance ?

2. Évaluation de marqueurs prénataux : les « anciens » et les « modernes »

Jusqu'à tout récemment, l'âge de la mère était le seul critère pour sélectionner les patientes qui risquaient de mettre au monde un enfant trisomique, et pour justifier les craintes de complications liées aux techniques diagnostiques. Le risque de trisomie 21 croît effectivement avec l'âge de la mère et, en Amérique du Nord, l'amniocentèse n'était suggérée qu'aux patientes de 35 ans et plus. Au cours des dix dernières années, plusieurs équipes – dont une était constituée de membres de l'axe – ont montré le lien entre certains marqueurs biochimiques mesurés dans le sang de la mère au cours du deuxième trimestre (alpha-fœtoprotéine, hCG, œstriol, etc.) et la probabilité qu'elle porte un bébé atteint du syndrome de Down. En Grande-Bretagne, aux États-Unis, en Colombie-Britannique et en Ontario, un certain nombre de ces marqueurs ont été utilisés en clinique pour détecter les patientes à risque âgées de moins de 35 ans, puisque c'est chez elles que s'observent près de 70 % des cas de syndrome de Down. Or, si l'on se basait seulement sur l'âge de la mère pour décider d'une amniocentèse, de nombreux cas ne seraient jamais détectés.

Aussi intéressants et prometteurs que soient ces nouveaux marqueurs, les chercheurs tiennent quand même à réviser plusieurs aspects des approches de dépistage actuellement en usage, qui, selon eux, n'auraient pas été évalués correctement. On parle, par exemple, d'anomalies morphologiques propres au fœtus trisomique, tel le pli de la nuque, observable par échographie obstétricale dès le premier trimestre de grossesse – ce marqueur physiologique est précisément parmi ceux qui offrent le plus de potentiel pour la détection des fœtus atteints. En attendant que soient adoptés de nouveaux marqueurs biologiques, une utilisation judicieuse de ce facteur pourrait améliorer la performance prédictive.

3. Développement d'une nouvelle technologie diagnostique : isolation des cellules fœtales dans la circulation sanguine maternelle

Une nouvelle méthode diagnostique fort prometteuse est en cours d'élaboration. Elle consistera à repérer dans le sang de la mère – plutôt que dans celui du fœtus même – une quantité infinitésimale de cellules fœtales comportant des anomalies chromosomiques de nombre. Des membres de l'axe ont déjà mis au point une méthode d'isolation et de détection de ces cellules, avec un bon degré d'exactitude quant à la détermination du sexe du fœtus. Ils ont aussi relevé le nombre absolu de cellules fœtales par volume de sang maternel. Mais, plus intéressant encore, ils ont observé, en présence de la trisomie 21, une augmentation de la quantité de ces cellules fœtales. Si cet indicateur se révélait systématique, il serait beaucoup plus facile, voire avantageux, d'établir ainsi le diagnostic des fœtus atteints du syndrome de Down. La recherche tend à perfectionner et à valider cette approche, ainsi qu'à vérifier sa valeur avant de planifier une étude menée conjointement par plusieurs centres de la méthode optimisée.

PRÉÉCLAMPSIE

1. Facteurs de risque à long terme de maladies cardiovasculaires chez la femme ayant souffert de prééclampsie

La prééclampsie est une maladie de la grossesse caractérisée par l'hypertension artérielle, avec ou sans protéinurie. Elle apparaît pendant la deuxième moitié de la grossesse et disparaît rapidement après l'accouchement. Mais dans l'intervalle, elle constitue l'une des causes les plus fréquentes de complications, tant pour la mère que pour le bébé, chez qui elle accroît le risque de mortalité de façon considérable et en tout cas proportionnelle à la gravité de l'atteinte. La prééclampsie survient chez environ 4 % des femmes enceintes au Canada, et tout particulièrement lors d'une première grossesse. L'étiologie et la physiopathologie de la maladie sont encore incertaines, mais une origine multifactorielle semble probable.

Sur la base des connaissances acquises au cours des dix dernières années, on considère que la mère doit présenter une prédisposition aux atteintes cardiovasculaires pour que la prééclampsie se développe. En effet, de nombreuses autres anomalies observées chez les femmes prééclamptiques sont également associées à des maladies cardiovasculaires, et parfois à une résistance à l'insuline. Comme la prééclampsie disparaît avec l'accouchement, la patiente est alors généralement estimée guérie et ne bénéficie d'aucun suivi particulier.

Dans la démarche en cours, les chercheurs se proposent d'étudier trois groupes de sujets : les patientes ayant développé une prééclampsie classique, les patientes ayant présenté une forme moins sévère de l'atteinte (hypertension de grossesse sans protéinurie apparaissant avant le début du travail) et, enfin, un groupe témoin. On évaluera chez chaque sujet une série de marqueurs anthropométriques, biologiques, génétiques et diététiques pouvant être associés à un risque augmenté de maladies cardiovasculaires. Si l'on démontre que la prééclampsie est bien un phénomène lié à la prédisposition aux maladies cardiovasculaires précoces, les femmes naturellement exposées pourraient profiter d'un suivi plus strict et de mesures de prévention plus radicales.

2. Prédispositions génétiques à la prééclampsie et aux maladies cardiovasculaires

La physiopathologie de l'hypertension de grossesse – une forme atténuée de prééclampsie – n'a pas encore été établie, mais une variation génétique à certains *loci* a été récemment mise en cause (HLA, angiotensinogène, facteur V de Leiden, etc.). Toutefois, les résultats d'étude obtenus auprès d'autres populations sont souvent contradictoires. Or, comme plusieurs faits tendent à prouver que les femmes ayant développé une hypertension de grossesse (HG) sont sujettes aux maladies cardiovasculaires (MCV) au cours de leur vie, les chercheurs souhaitent comprendre si certains gènes candidats sont associés à la fois au risque d'HG et à une propension ultérieure aux MCV. Pour ce faire, ils étudieront vingt gènes candidats associés à l'HG/MCV ou qui sont potentiellement candidats de par leur relation avec la régulation des fonctions suivantes : 1) tension artérielle/volume corporel ; 2) thrombophilie ; 3) métabolisme des lipides ; 4) réponse immunologique ; 5) stress oxydatif/biotransformation et cellulaire/fonction endothéliale. Si les variations de gènes candidats, seuls ou en interaction, constituent un facteur de risque de HG et/ou de MCV, il y aura alors matière à élaborer de nouveaux tests de dépistage des femmes à risque.

Pour information :

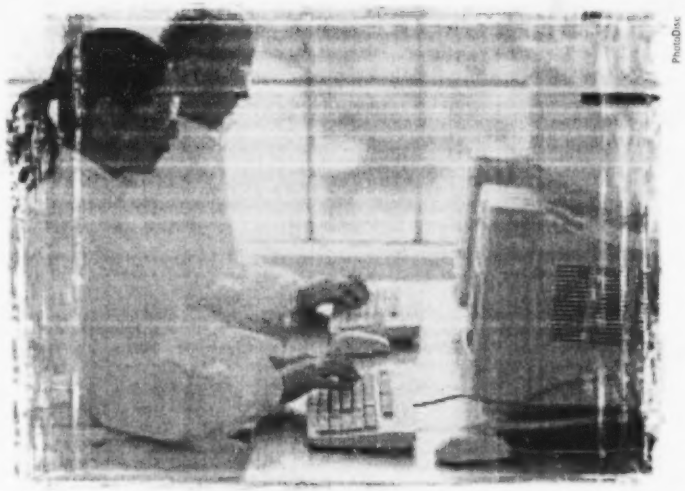
Jean-Claude Forest, M.D., Ph.D.
Tél. : (418) 525-4461
jean-claude.forest@bcr.ulaval.ca

Michaël Kramer, M.D.
Tél. : (514) 412-4400, poste 22687
michael.kramer@mcgill.ca

ENTREPÔT POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ DE L'ENFANT ET DE SON BIEN-ÊTRE (EPSEBE)

Ce sixième axe[1] est un axe type avec ses nombreux projets de recherche. C'est plutôt un axe technologique, une infrastructure, un outil informatique destiné à aider les équipes de recherche à répondre de façon plus pertinente à des questions complexes liées au développement, à la santé et au bien-être de l'enfant. Pris au pied de la lettre, cet Entrepôt pour la promotion de la santé de l'enfant et de son bien-être (EPSEBE), en cours de réalisation, cherche à rendre possible le croisement de données déposées dans des banques distinctes. Le mandat de l'axe pour les quatre prochaines années est de mener à bien la naissance de cette infrastructure, c'est-à-dire de définir et de rendre opérationnelles les conditions techniques, administratives, juridiques et éthiques d'un tel appariement d'informations.

L'EPSEBE a déjà reçu une subvention de plus de trois millions de dollars du fonds d'infrastructure de Valorisation-Recherche Québec (VRQ). Il se développe en partenariat avec de nombreux organismes, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), l'Institut national de santé publique et l'Institut de la statistique du Québec. Son comité directeur, coprésidé par deux chercheurs : Réjean Tessier, du domaine psychosocial, et le docteur Jean-Claude Forest, du domaine biomédical, est composé de représentants de ces divers organismes, de chercheurs du Réseau ainsi que de représentants des deux fonds subventionnaires, le FRSQ et le Fonds Société et Culture. Un représentant de VRQ siège à titre d'observateur. Ce comité se veut supra-institutionnel et non partisan, cherchant ainsi à être représentatif de l'ensemble des acteurs en jeu dans l'édification du projet.


PhotoDisc

Interroger simultanément plusieurs banques distinctes

Ce projet part du constat qu'il existe au Québec un certain nombre de banques ou de registres tels que ceux qui consignent les déclarations de naissance, les grandes banques administratives du système de soins, et diverses banques relevant de la responsabilité de chercheurs sur des thématiques particulières, mais qu'il est difficile, voire impossible, de les consulter en même temps. Cette situation empêche d'effectuer les recoupements d'informations qui permettraient d'avoir une vue d'ensemble plus pertinente sur des problèmes particuliers. Remédier à cette difficulté rendrait possible la réalisation d'études longitudinales d'un grand intérêt pour la promotion de la santé. Par exemple, on pourrait ainsi mener, à partir de données déjà disponibles, des études d'associations entre la prise de médicaments au cours de la grossesse et les anomalies congénitales ; ou bien des travaux pour mesurer l'effet de l'augmentation du taux de prématurité sur la morbidité infantile à court et à long terme ; ou encore, des études sur la qualité des environnements physique et social et sur le développement subséquent des enfants.

Les aspects éthique et juridique

Parmi les facteurs critiques du succès d'un tel projet, on retrouve les aspects éthique et juridique. Il va sans dire que le rassemblement de données concernant des individus et provenant de divers organismes publics, de même que leur incorporation aux informations déjà détenues par le chercheur, doivent se faire dans le respect des politiques et règlements de chaque organisme propriétaire quant à l'accès et à la protection des renseignements personnels. Un groupe de travail sur les aspects juridiques et administratifs sera donc constitué. Il aura pour mandat d'analyser, et ce, dans le cadre du projet EPSEBE, les

1. Ce texte a été rédigé directement à partir d'une copie de travail (juillet 2002) du manuel d'organisation du projet EPSEBE – document dans lequel se trouve présenté, en détail, l'actuel projet du point de vue de ses objectifs, de son contexte, de son organisation, de ses biens livrables et de son plan d'actualisation.

obligations administratives et juridiques de chaque organisme propriétaire de données, et d'en établir un mode d'accès qui respectera les règles actuelles de communication et de protection des renseignements personnels. Il opérera en étroite collaboration avec une autre équipe, le Groupe de travail sur les aspects technologiques de l'EPSEBE, qui aura pour tâche d'élaborer des solutions d'accès technologiques qui respecteront les obligations juridiques et réglementaires définies plus avant. On devra aussi mettre en place une structure de contrôle des modalités d'accès aux données faisant *consensus*. Enfin, l'adhésion des entités juridiques qui ont le mandat de contrôler l'accès à des données confidentielles (en particulier la Commission d'accès à l'information) sera essentielle à la réussite de cette colossale entreprise.

Les grandes étapes de réalisation

La réalisation du projet EPSEBE devrait s'étendre sur quatre ans, soit de 2002 à 2006. Elle se fera en quatre grandes étapes, chacune ayant sa finalité propre mais devant contribuer à l'avancement des travaux vers l'objectif final.

BLOC 1 Démarrage : Déjà amorcé, ce premier bloc se déroulera sur une période de 18 à 24 mois et précisera les besoins des chercheurs, le cadre architectural et le cadre évaluatif du projet. À la fin de cette séquence, les fournisseurs et les bâtisseurs de banques auront été désignés, et le projet aura été présenté à la Commission d'accès à l'information (CAI).

BLOC 2 Implantation et expérimentation de l'infrastructure technologique : À cette étape, on procédera à l'élaboration et à la conception de multiples composantes nécessaires à la réalisation du projet (sélection des logiciels, infrastructure technique, conversion des données, infrastructure organisationnelle, organisation de recherche, vérification de la technologie, consultation et évaluation).

Le développement de l'EPSEBE tiendra compte des systèmes informatiques existants. Il exploitera les outils déjà développés pour la consultation de banques diverses, et s'occupera des adaptations nécessaires pour permettre à des banques additionnelles d'être affiliées à la structure fonctionnelle. Aussi, l'EPSEBE prévoit, dans un avenir rapproché, de devenir un complément du réseau de banques de données dans le domaine de l'éducation.

BLOC 3 Exploitation, extension et finalisation de l'implantation : Ici, on procédera à l'expérimentation, par deux projets pilotes, de la solution technologique retenue par l'EPSEBE. Ces deux projets de recherche, l'un accédant à des données nominatives, l'autre à des informations non nominatives, serviront à valider le concept.

BLOC 4 Évolution : À cette dernière étape, les modalités de fonctionnement de l'Entrepôt seront établies, et celui-ci sera prêt à l'usage. On s'assurera alors du maintien des conditions nécessaires pour garantir sa pérennité.

Un projet unique en Amérique du Nord

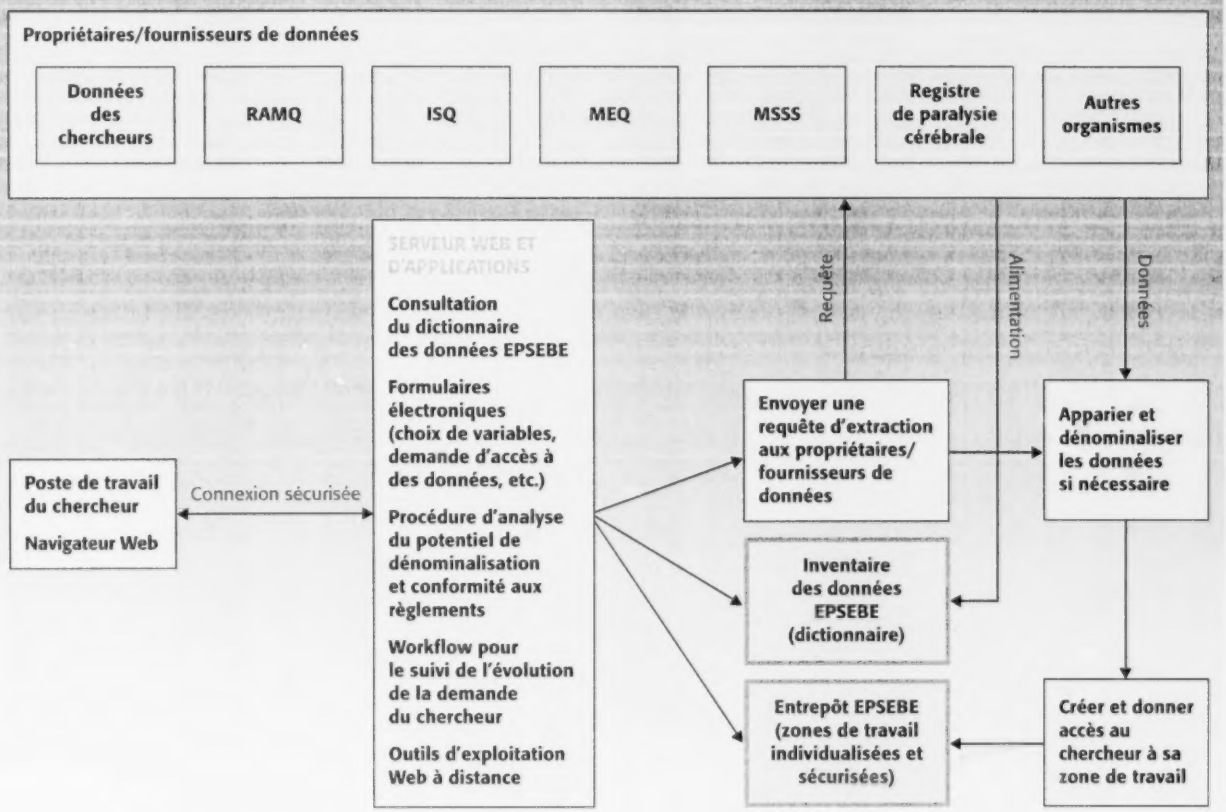
L'infrastructure qu'on se propose de construire avec le projet EPSEBE sera la seule de son genre en Amérique du Nord. Des travaux d'une envergure exceptionnelle pourront alors être réalisés. Par exemple, l'étude de problématiques rares qui exigent un échantillonnage d'individus considérable sera grandement facilitée par l'accès à des données démographiques de base. L'EPSEBE sera aussi d'une aide inestimable pour la réalisation d'études multisites.

En outre, L'EPSEBE apportera au Québec une expertise technique unique dans l'appariement de banques de données non conçues à l'origine pour être consultées conjointement. Son processus de mise en œuvre se veut en harmonie avec les différents grands projets d'entrepôts au Québec, ainsi qu'avec les plans de développement des technologies de l'information du MSSS. Il permettra de dynamiser les interrelations et les collaborations entre tous les secteurs qui, dans le champ psychosocial et celui de la santé, ont à gérer ou à exploiter de telles banques. Plusieurs projets de constitution d'entrepôts de banques de données sont également à l'étude ou en développement dans la province du Québec. Par exemple, le projet d'entrepôt de la RAMQ cherche à apparier les différentes banques dont elle assure la gestion : banques de médicaments, dossiers d'hospitalisation et actes médicaux. En pédiatrie, un autre projet entend favoriser, grâce au système HDN (*Health Data Network*), le partage des dossiers des patients entre les 13 établissements du Réseau mère-enfant fondé par l'Hôpital Sainte-Justine à Montréal.

Une demande des chercheurs

Le projet EPSEBE répond à une demande des chercheurs de ce Réseau, qui représentent divers domaines d'activité liés à la recherche biomédicale et psychosociale en reproduction humaine, périnatalogie, néonatalogie, santé de l'enfant (de la conception jusqu'à l'âge de 18 ans) et de sa famille. Il invoque l'intérêt de disposer d'une infrastructure qui permette d'interroger de façon concomitante plusieurs banques de données et d'exploiter le plein potentiel des banques et registres existant au Québec. Disposer d'un tel entrepôt permettra aux chercheurs de répondre à des questions complexes portant sur le bien-être de l'enfant et de sa famille, en employant des approches difficilement envisageables autrement, comme les études longitudinales sur les déterminants biomédicaux et psychosociaux de la santé et du développement de l'enfant.

Le fonctionnement de l'EPSEBE



La méthode suggérée est la suivante :
À partir d'un **poste de travail muni d'un navigateur Web**, le chercheur consulte **l'inventaire des données (dictionnaire)** qui est régulièrement mis à jour par rapport aux modifications des banques des propriétaires/fournisseurs de données. Cet outil présente de façon conviviale la liste des **variables** qui peuvent intéresser les chercheurs de l'EPSEBE et qui sont disponibles dans les différentes banques associées au réseau de l'EPSEBE, qu'elles soient détenues par les grandes entités administratives publiques de la santé (MSSS, RAMQ, ISQ) ou de l'éducation (MEQ), ou par les chercheurs eux-mêmes.

Le chercheur fait alors son choix de variables et sa demande d'accès à des données en remplissant un formulaire électronique. S'il le désire, il peut appliquer la **procédure d'analyse du potentiel de dénominalisation et de conformité aux règlements**. Cette procédure permet au chercheur d'avoir une idée des données accessibles et de les obtenir de façon **non nominative**. Dans le cas **d'un accès nominatif**, la procédure d'analyse du potentiel de dénominalisation peut suggérer des pistes dans ce sens. Encore à développer, cette procédure appliquera les lois, les politiques et les règles en vigueur chez les différents fournisseurs de données quant à la protection des renseignements personnels (masquer, abréger, tronquer, etc.).

Lorsque le chercheur a terminé son choix de variables, **une requête d'extraction** est acheminée vers les différents fournisseurs d'information concernés, en fonction des variables choisies dans le répertoire. Les données sont appariées, et dénominalisées si jugé nécessaire. **Une zone de travail individualisée** est créée pour chaque projet de recherche autorisé.

Des **droits d'accès à la zone de travail du chercheur sont octroyés.**

Un **accès à distance** sécurisé est accordé au chercheur. Celui-ci n'a accès qu'à sa zone de travail. De plus, il ne peut pas télécharger en totalité le contenu de sa zone de travail.

Quand le **projet de recherche est terminé**, si le chercheur a utilisé des données nominatives, les **accès sont désactivés**. Le chercheur n'est alors plus en mesure d'accéder aux données. La **zone de travail sera détruite** lorsque le délai de conservation des données sera expiré.

VOUS ÊTES **ÉTUDIANT** ET SOUHAITEZ CONNAÎTRE LES MILIEUX DE FORMATION ACCESSIBLES AU QUÉBEC ?

VOUS ÊTES **CHERCHEUR** ET SONGEZ ÉCHANGER AVEC DES COLLÈGUES ET NOUER DE NOUVELLES COLLABORATIONS ?

VOUS ÊTES **PROFESSIONNEL** OU **INTERVENANT** ET RECHERCHEZ DE L'EXPERTISE DANS VOTRE DOMAINE ?

VOUS ÊTES **MEMBRE DE L'INDUSTRIE**, DU **GOUVERNEMENT** OU DES **MÉDIAS** ET DÉSIREZ REPÉRER L'EXPERTISE LOCALE ?

VOUS ÊTES TOUT SIMPLEMENT **CURIEUX** ET SOUHAITEZ DÉCOUVRIR LA RICHESSE DE LA RECHERCHE QUÉBÉCOISE ?

CONSULTEZ LE RÉPERTOIRE DE LA RECHERCHE PUBLIQUE DU QUÉBEC

www.repertoire-recherche.gouv.qc.ca

Une vitrine de la recherche québécoise

Déjà **4000** inscrits

Québec

Le **RÉPERTOIRE DE LA RECHERCHE PUBLIQUE DU QUÉBEC** est le fruit d'un partenariat entre les trois organismes subventionnaires québécois, le **Fonds de la recherche en santé du Québec**, le **Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture** et le **Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies**. Cet outil bilingue présente le profil de chercheuses et de chercheurs dans tous les domaines : santé ; génie et sciences naturelles ; sciences humaines et sociales ; arts et lettres.

Vous êtes chercheur et désirez figurer dans ce répertoire ? Il vous suffit de remplir un module CV par l'entremise du site web d'un des trois organismes.

www.frsq.gouv.qc.ca
www.nateq.gouv.qc.ca
www.fqrsc.gouv.qc.ca